



”Ilman ELOa ei ole eloa!”

ELOkolo -hankkeen arviointi ja
ELOtoiminnan jatkuminen Lapissa

Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkolo -kehittämishanke 2009 - 2013

Johanna Muotka

Sosiaalialan koulutusohjelma
Vammaistyö ja kuntoutus
Sosionomi (AMK)

KEMI 2013

TIIVISTELMÄ

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULUN

Koulutusohjelma:	Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyön tekijä(t):	Muotka Johanna
Opinnäytetyön nimi:	ELOkolo- hankkeen arviointi ja ELOtoiminnan jatkumien Lapissa
Sivuja (joista liitesivuja):	62 (10)
Päiväys:	16.05.13
Opinnäytetyön ohjaaja(t):	Halttunen Sari & Rätty Rauni
<p>Opinnäytetyön tavoitteet: Opinnäytetyöni on osa Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkolo -kehittämishanketta. Opinnäytetyöni kertoo ELO ry:n alun hetkistä aina tähän päivään saakka; siitä miten pienestä kaikki on saanut alkunsa ja kuinka isoksi sen toiminta on vuosien saatossa ja varsinkin hankevuosina (2009–2013) kasvanut. Opinnäytetyöni tarkoituksena on arvioida hankkeesta saatuja tuloksia, tavoitteiden täyttymisiä sekä ajatuksia ELOtoiminnan jatkumisen suhteen.</p> <p>Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys: Käsittelen opinnäytetyön teoriaosiossa vertaistukea, kolmatta sektoria ja vaikuttavuuden arviointia.</p> <p>Toteutustapa: Toteutin opinnäytetyöni sekä kvalitatiivisella että kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Keräsin aineiston sähköisellä kyselylomakkeella Erityislasten Omaiset ELO ry:n jäsenperheiltä. Analysoituani vastaukset keskustelin tuloksista hanketyöntekijöiden sekä Levin ja Rovaniemen kehittämispäivillä olleiden ELOperheiden ja yhteistyökumppaneiden kanssa.</p> <p>Tutkimustulokset: Tutkimusprosessin avulla olen saanut kerättyä näyttöä Erityislasten Omaiset ELO ry:n olemassa olon ja toiminnan merkittävydestä. Opinnäytetyöni tutkimustulokset jäävät järjestölle hyödynnettäväksi muun muassa toiminta-avustusta haettaessa kehittämishankkeen loputtua vuoden 2013 lopussa.</p> <p>Johtopäätökset: Erityislasten Omaiset ELO ry:n kaltaiselle yli kunta-, järjestö- ja diagnoosirajojen toimivalle järjestölle on tarvetta. Järjestö sopii varsinkin ”haja-asuttuun” Pohjois-Suomeen. ELO on onnistunut tavoitteissaan tarjota lappilaisille erityisperheille vertaistukea ja kokemusten jakamista, tarjota lappilaisille erityisperheille tietoa ja informaatiota, tukea lappilaisten erityisperheiden henkistä jaksamista ja hyvinvointia, tarjota lappilaisille erityisperheille toiminnallista yhdessä tekemistä ja luoda uusia vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia Rovaniemelle sekä Itä- ja Tunturi-Lappiin. Pieniä eroja oli siinä, mistä tavoitteesta oli kyse ja missä kunnassa vastaaja asui.</p>	
Asiasanat: vertaistuki, kolmas sektori, vaikuttavuuden arviointi	

ABSTRACT

KEMI-TORNIO UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme:	Degree Programme in Social services, Bachelor of social services
Author(s):	Muotka Johanna
Thesis title:	Evaluation of ELOkolo – project and continuation of project in Lapland.
Pages (of which appendixes):	62 (10)
Date:	16.05.13
Thesis instructor(s):	Halttunen Sari & Rätty Rauni
<p>Thesis description: My thesis is part of Erityislusten omaiset ry ELOkolo- developmental project. In my thesis I go through the growth of ELO ry from “the day one” to present from how small all had begun, and how widely and rapidly the project has grown especially during the past few years of the project (2009-2013). The main objective of my thesis is to gather information and feed-back from clients and cooperative associates concerning the functions of ELOkolo- developmental project. The purpose of my thesis is to evaluate the result of gathered information and feed-back, fulfillment of the project’s objectives and thoughts concerning continuation of operations of ELOkolo- project in the future.</p> <p>Theoretical summary: In the theoretical frame of reference I review the concepts of peer support, third sector and evaluation of effectiveness.</p> <p>Methodical summary: The study is carried out using both quantitative and qualitative methods. I gathered information and feed-back from families that are members of ELO ry via an electric survey. After analyzing the data of the survey, we discussed the results with the project workers as well as with the ELOfamilies and other partners that participated in development-days that were organized in Levi and Rovaniemi.</p> <p>The Results: During the research I have gathered evidence about the significance concerning existence and functions of ELO ry. According to the results, the families were mainly satisfied with the ELO ry’s operations, and unanimously considered the continuation of project to be essential. The organization can benefit from the results of my thesis when for example applying for additional funding after the conclusion of the original project in the end of year 2013.</p> <p>Conclusion: There is a need for projects like ELO ry that operates over the boundaries of municipalities, associations and diagnostics. This form of association suits specially in the sparsely populated Lapland. ELO has succeeded in its objectives to offer peer support and chances to exchange experiences for special families that live in Lapland, to offer knowledge and information, to support mental coping and well-being of the families, and to organize functional activities for families as well as to create new peer supporting groups and events not only in Rovaniemi, but also in Eastern- and Western- Lapland. There were small differences and variations in the answers depending on the project objective and in which municipality the respondent lived.</p>	
Key words: peer support, third sector, evaluation of effectiveness.	

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT	3
SISÄLLYSLUETTELO	4
1 JOHDANTO.....	5
2 KÄSITTEET.....	7
2.1 Vertaistuki	7
2.2 Kolmas sektori ja järjestötyö	9
2.3 Vaikuttavuuden arviointi	10
3 YHDISTYSTOIMINTA ERITYISLASTEN OMAISTEN TUKENA.....	12
3.1 Erityislasten Omaiset ELO ry.....	12
3.2 ELOkolo - kehittämishanke.....	13
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	15
4.1 Aiheen valinta.....	15
4.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite ja tutkimuskysymykset	16
4.3 Tutkimusmetodin valinta.....	16
5 OPINNÄYTETYÖ PROSESSINA	19
5.1 Alkuvaihe	19
5.2 Aineiston keruu	19
5.3 Aineiston analysointi	20
5.4 Luotettavuus ja eettisyys	21
6 TUTKIMUSTULOKSET	24
7 YHTEENVETO	44
8 POHDINTA.....	48
LÄHDELUETTELO	50
KUVIOLUETTELO	52
LIITELUETTELO.....	53

1 JOHDANTO

Tein opinnäytetyöni Erityislasten Omaiset ELO ry:n viisivuotisesta ELOkolo -kehittämishankkeesta (2009- 2013). Arvioin hankkeesta saatuja tuloksia, tavoitteiden täyttymisiä sekä ajatuksia ELOtoiminnan jatkumisen suhteen. ELOkolo -hankkeen arviointi ja ELOtoiminnan tulevaisuuden miettiminen ovat tutkimuksen kohteina tärkeitä, sillä toiminta on Suomessa ainutlaatuista sijoittuen juuri Pohjois-Suomeen ja ollessaan saatavana kaikille erityisperheille yli kunta-, diagnoosi- ja järjestörajojen.

”Toimintaan voi osallistua yli kunta- ja diagnoosirajojen. Se on minusta koko toiminnan ydinajatus...” (Vastaaja 31)

Kiinnostuin tekemään opinnäytetyöni Erityislasten Omaiset ELO ry:lle keväällä 2012 opintoihini liittyvän tutustumiskäynnin yhteydessä. Opinnäytetyön aihealue sopi minulle hyvin, sillä olin juuri päättänyt suuntautua opinnoissani vammaistyöhön ja kuntoutukseen ja olin jo alun perinkin ajatellut suorittaa joko jonkin opintoihini liittyvistä harjoitteluista tai tehdä opinnäytetyöni johonkin järjestöön. Konkreettisesti opinnäytetyöprosessi käynnistyi kesällä 2012 hanketyöntekijöiden Katri Miettisen ja Pia Ylisuvannon tapaamisella ELOkololla Rovaniemellä. Minulla ei ollut aikaisempaa tietoa Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnasta tai edes sen olemassa olost, joten aloitin opinnäytetyöni työstämisen tutustumalla itse järjestöön.

Aihe tuntui kiinnostavalta myös siksi, että siinä oli mahdollisuus, tai oikeastaan välttämättömyys, kuulla myös asiakkaiden eli tässä tapauksessa erityisperheiden ääntä. Mielestäni juuri ne kyselyihin tulleet vastaukset ovat tämän(kin) opinnäytetyön suola. Merkittävän aiheesta teki myös se, että vaikka Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimipiste sijaitsee Rovaniemellä, toimii se näkyvästi laajalla alueella ympäri Lappia. Pohjois-Suomessa ja varsinkin tuolla Pohjoisimmassa Suomessa on tiedettävästi vähän toimintaa. Toiminta keskittyy Etelä-Suomeen, jonne voi kuitenkin olla monista erilaisista syistä johtuen haastavaa varsinkin erityisperheillä lähteä. Minulle oli lisäksi tärkeää, että opinnäytetyöni on ajankohtainen ja tulee todella tarpeeseen. Järjestön kehittämishanke päättyy vuoden 2013 lopussa, minkä jälkeen sillä on tarkoituksena hakea Raha-

automaattiyhdistykseltä toiminta-avustusta. Opinnäytetyöni myötä Katri ja Pia saavat konkreettista näyttöä siitä, miten kehittämishanke ja toiminta ovat vaikuttaneet.

Opinnäytetyöni rakentuu teoriaosiesta, Erityislasten Omaiset ELO ry:stä kertovasta osiosta sekä aineistosta, joka on kerätty ELO ry:n jäsenperheiltä vuoden 2012 lopussa. Opinnäytetyöni teoriaosiossa kerron vertaistuesta, vaikuttavuuden arvioinnista ja järjestötyöstä yleensä. Järjestöstä kertovassa osiossa kerron ELO ry:n toiminnan muotoutumisesta tällaiseksi kun se tänä päivänä on; siitä miten pienestä kaikki on saanut alkunsa ja kuinka isoksi sen toiminta on vuosien saatossa ja varsinkin hankevuosina kasvanut. Tutkimustulokset osio perustuu aineistoon, joka on kerätty vuoden 2012 lopussa kyselylomakkeella ELO ry:n jäsenperheiltä.

Kyselyn avulla kerättiin jäsenperheiden mielipiteitä ELOkolo -hankkeesta ja järjestön toiminnasta ja toiveista tulevaisuutta ajatellen. Kysely oli jaettu viiteen osa-alueeseen: osallistuminen, kokemukset, viestintä, tavoitteiden täyttyminen ja tulevaisuus ja se sisälsi sekä avoimia että suljettuja kysymyksiä. Kyselyssä saatuja vastauksia hyödynnetään opinnäytetyöni lisäksi myös hankkeen loppuraporttia Raha-automaattiyhdistykselle tehtäessä vuoden 2013 lopussa. Koska opinnäytetyöni valmistuu jo keväällä 2013, ehtii se hyvin tähän määräaikaan.

En keskity opinnäytetyössäni kertomaan erilaisista vammoista, sillä ELO ry toimii yli diagnoosirajojen. Näin ollen erilaisiin vammoihin tutustuminen ei ole opinnäytetyössäni tarkoituksenmukaista. Opinnäytetyöni tarkoituksena on ennen kaikkea arvioida järjestön toimintaa ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman kehittämishankkeen tavoitteiden toteutumista. Yksi opinnäytetyöni tärkeimmistä tutkimuskohteista on se, mitä asiakkaat eli erityisperheet ajattelevat toiminnan tarpeellisuudesta tulevaisuutta ajatellen. ELO ry:n toimintaa ei ole aikaisemmin tutkittu näin laajassa mittakaavassa. Hanketyöntekijät ovat kerran aikaisemmin tehneet itse kyselyn kaikille perheille. Tällöin vastauksia tuli 50 perheeltä.

2 KÄSITTEET

2.1 Vertaistuki

Vertaistuen käsite tuli Suomeen 1990 -luvulla. Uudenlaisena tukimuotona se perustui siihen, että ihmiset, joilla on jokin yhdistävä tekijä, kokoontuvat yhteen ja saavat toisiltaan tarvitsemaansa tukea. Apua, jota muut auttamistahot eivät olleet onnistuneet antamaan. Yhdistävä tekijä, kokemus tai sairaus, loi voimakkaan ymmärryksen ja yhteyden näiden kokoontuvien ihmisten väliin, vaikka muuten he tuskin koskaan olisivat olleet tekemisissä toistensa kanssa. (Holm & Huuskonen & Jyrkämä & Karnell & Laimio & Lehtinen & Myllymaa & Vahtivaara 2011, 11- 12.)

Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa nojaututaan muun muassa kokemustietoon, vastavuoroisuuteen, yksilöllisten kokemusten muuntumiseen yhteisiksi sekä autettavien toimimiseen toisten auttajina (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Mitä vertaistuki on?, hakupäivä 20.4.2013; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Vertaisryhmistä voi saada vastavuoroista tukea, hakupäivä 20.4.2013). Elämässään samankaltaisia asioita läpikäyneet ihmiset eheytyvät ja saavat voimia kokoontumalla säännöllisesti puhumaan ja vaihtamaan ajatuksia ja omia kokemuksia (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Mitä vertaistuki on?, hakupäivä 20.4.2013). Vertaisten välille muodostuu usein nopeasti yhteinen kieli ja ymmärrys (Kinnunen 2006, 132). He saavat tukea jakamalla ajatuksiaan ja tunteitaan samassa elämäntilanteessa olevien ja samankaltaisia ongelmia kohdanneiden ihmisten kanssa. Keskeistä on kokemus siitä, että tulee hyväksytyksi ja että ei ole yksin tilanteessaan. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Mitä vertaistuki on?, hakupäivä 20.4.2013.)

Vertaistuki perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen eli samankaltaisessa tilanteessa elävien ja samankaltaisia asioita kokeneiden ihmisten keskinäiseen tukeen, apuun ja kokemusten jakamiseen. Sen perusajatuksena on kaikkien osallistujien välillä vallitseva tasa-arvoisuus ja kunnioitus sekä usko ihmisen sisältä löytyviin omiin voimavaroihin. Kokemuksellisen asiantuntijuuden ja vertaisuuden vastakohta on ammatillinen tieto ja asiantuntemus, joka perustuu koulutukseen, tutkimukseen ja ammatillisessa työssä saa-

tuun osaamiseen. Kokemuksellista asiantuntijuutta ja ammatillista asiantuntijuutta ei tarvitse aina kuitenkaan erottaa toisistaan, vaan ne voivat liittyä myös yhteen. Tällaisissa tilanteissa ammattilainen voi hyödyntää omakohtaisia kokemuksiaan ammatillisen osaamisensa tukena, mikä on todella rikastuttavaa. (Holm ym. 2011, 12 -13, 16.)

Vertaistukiryhmään osallistuminen edellyttää osallistujaltaan omaa aktiivisuutta sekä usein myös toivetta muutoksesta. Vertaistukiryhmät voivat olla yhdessäolo- ja aktiviteettiryhmiä, joissa tavoitteena on uusien yhteyksien syntyminen ja eristäytymisen väheneminen. Ryhmät voivat olla myös ongelmanratkaisuryhmiä, joissa käsitellään menetykskokemuksia tai vaikeaksi ja kuormittavaksi koetun elämäntilanteen kysymyksiä. Ryhmä voi olla kooltaan suuri tai pieni, joskus jopa vain kahden ihmisen muodostama. Aktiviteettiryhmien ja ongelmanratkaisuryhmien lisäksi toiminta voi olla myös esimerkiksi Internetin keskustelupalstojen välityksellä tapahtuvaa vertaistoimintaa tai lehtiartikkeleiden ja kirjojen fiktiivisten hahmojen tai tosielämän henkilöiden kokemuksiin samaistumista. (Holm ym. 2011, 12- 13, 16.) On täysin ryhmän päätettävissä millaista toimintaa se haluaa lähteä toteuttamaan, haluaako se suuntautua keskusteluihin vai esimerkiksi yhteiseen harrastamiseen (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Mitä vertaistuki on?, hakupäivä 20.4.2013). Onnistuessaan vertaistukiryhmät pystyvät tukemaan jäseniään muutoksessa, voimaannuttaen ja tarjoten sekä tunneperäistä että käytännöllistä tukea (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Vertaisryhmistä voi saada vastavuoroista tukea, hakupäivä 2.4.2013).

Vertaistukiryhmien taustaorganisaatiot ovat erilaisia (Holm ym. 2011, 16). Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, ihmisten oma-aloitteisuudesta nousevaa toimintaa, joka ei välttämättä liity mihinkään taustayhteisöön. Kansalaislähtöisessä toiminnassa kokemustiedon rooli on merkittävä. Vertaistuki voi olla myös eri järjestöjen ja yhteisöjen yhtenä vapaaehtoistoiminnan muotona organisoimaa toimintaa. Tällöin taustayhteisö vastaa toiminnasta esimerkiksi tarjoamalla sille tilat sekä ohjaajille koulutusta ja tukea. Toiminta voi olla myös kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa sekä toimintaa, joka on ammattilaistahon järjestämää. Tällainen toiminta on kiinteä osa asiakkaan saamaa palvelua ja hoito- ja kuntoutusprosessia. (Holm ym. 2011, 16; Huuskonen 2012, hakupäivä 25.4.2013.)

2.2 Kolmas sektori ja järjestötyö

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan tavallisimmin julkisen ja yksityisen sektorin välissä olevaa kansalaistoiminnan kenttää. Termi on aiheuttanut sekaannusta, sillä se on toiminut yhteisenä nimittäjänä kaikille perinteisten yhteiskuntasektoreiden kategorioihin kuulumattomille. Kolmannen sektorin toiminta määritellään olevan kansalaisaktiivisuuden toimesta ja voimalla tapahtuvaa ja vapaaehtoisuuteen perustuvaa järjestötoimintaa. Kolmas sektori katsotaan muodostuvan vapaaehtoistyöstä, kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan järjestöistä ja säätiöistä, urheilu- ja nuorisoseuroista, kylätoimikunnista ja asukasyhdistyksistä. Kolmas sektori nähdään usein julkisen sektorin toiminnan lisänä ja sen puoleen onkin käännytty aina yhteiskunnan toimintakyvyn muutoksissa. (Myllymäki & Tetri 2001, 123- 124.) Itse kolmannen sektorin määritelmäkin mukautuu aina yhteiskunnan tilanteen mukaan (Harju 2006, 8).

Osallistuminen kolmannen sektorin toimintaan on kokenut muutoksia viime vuosikymmenten aikana. Aikaisemmin suosittuihin perinteisiin poliittisiin järjestöihin ja etujärjestöihin osallistuminen on vähentynyt kun taas liikuntaan, vapaa-aikaan ja kulttuuritoimintaan liittyvien järjestöjen ja yhdistysten tapahtumiin osallistuminen on lisääntynyt. Ihmisten aktivoitumiseen mukaan kolmannen sektorin yhdistys- ja järjestötoimintaan sekä verkostoihin on useita eri syitä. Syyt liittyvät usein ihmisen arkielämään eivätkä välttämättä ole suuria aatteita kuten esimerkiksi itsen tai koko maailman muuttaminen, vaan joskus aivan pieniä tekoja kuten esimerkiksi löytää päiviin mielekästä tekemistä. Yhä useammin osallistumisen taustalta löytyvät henkilökohtaiset syyt. (Hänninen & Kangas & Siisiäinen 2003, 7- 8.)

Yhdistykset ja järjestöt eivät toimi samalla tavalla kuin yritykset. Vaikka yhdistysten ja järjestöjen päämääränä ei ole voiton tavoittelu, vaan tavoitteet ovat enemmänkin aatteellisia kuten esimerkiksi yksilöiden hyvinvoinnin edistäminen, tulee taloudelliset tosiasiat huomioida. Yhdistykset ovat taloudellisesti vastuussa ja tilivelvollisia toiminnastaan. Talous on kolmannenkin sektorin toiminnan perusta ja haasteena onkin, kuinka tuloksia saadaan aikaan suhteellisen pienellä taloudellisella panoksella. (Hänninen & Kangas & Siisiäinen 2003, 9.) Järjestöjen ja yhdistysten toimintaa ohjaavat kirjalliset toimintaoh-

jeet ja tarkoitus. Päätökset tehdään tavallisesti kokouksissa, jotka ovat avoimia kaikille jäsenille. (Harju 2006, 9).

Kolmas sektori toimijana täydentää kuntien ja kaupunkien toimintaa. Yhdistykset ja järjestöt liittyvät kuntien ja kaupunkien toimintaan muun muassa täydentämällä hyvinvointipalveluja, vaikuttamalla sekä tuottamalla ja tarjoamalla vaihtoehtoisia tietoa. Uusia yhteistoimintamuotoja ovat esimerkiksi verkostoituminen, hanketoiminta ja erilaiset projektit. Yhtenä tärkeänä tehtävänä yhdistyksillä ja järjestöillä on tiedon etsimisen, soveltamisen ja käyttämisen lisäksi sen tuottaminen, jakaminen ja välittäminen. (Luomala 2003, 190; Hänninen 2003, 228.) Keskeisin osa kansalaistoiminnoista tapahtuu järjestöissä. (Harju 2006, 9).

2.3 Vaikuttavuuden arviointi

Hyvinvointipalveluita tuottavilta organisaatioilta ja yrityksiltä sekä kolmannen sektorin järjestöiltä edellytetään näyttöön perustuvaa todentamista toiminnan tehokkuuden ja taloudellisuuden lisäksi myös sen vaikuttavuudesta, sillä niille kuuluu julkisten varojen käyttöön liittyvä tilintekovastuu. (Virtanen 2007, 15.) Vaikutuksilla tarkoitetaan toiminnan seurauksena syntyneitä muutoksia, jotka voivat olla väliaikaisia ja kestää vain toiminnan ajan tai pitkäaikaisia, jolloin puhutaan tuloksista. Vaikuttavuudella tarkoitetaan organisaation, yrityksen tai kolmannen sektorin toimijan kykyä vastata kohderyhmän tarpeisiin ja saada aikaan tavoiteltuja vaikutuksia. (Hytinen 2006, 18.)

Vaikuttavuusarvioinnissa selvitetään kohderyhmässä tai toimintaympäristössä havaittuja muutoksia. Vaikuttavuuden arviointi kohdistuu kehittämistyössä toiminnan aikaansaamiin vaikutuksiin ja tuloksiin siinä kohteessa, johon toimia on suunnattu ja jossa muutosta on pyritty saamaan aikaan. Kehittämistoiminnan vaikuttavuuden ei tarvitse olla isoa ryhmää koskeva muutos, vaan se voi näkyä esimerkiksi yksittäisen ihmisen elämäntilanteen kohentumisena, mikä tekeekin vaikuttavuuden arvioinnista niin haastavaa. Kattava kehittämisarviointi edellyttää vaikuttavuusarvioinnin lisäksi myös prosessiarviointia. (Hytinen 2006, 18, 22- 23.)

Projektiluontoiseen toimintaan ja sen kohteisiin vaikuttavat kehittämispyrkimysten lisäksi monet muutkin tekijät ja prosessit. On usein vaikea selvittää, mikä on hankkeen osuus muutokseen, sillä syy-seuraussuhteiden muodostama verkko on niin moniulotteinen. Muutosta voi tapahtua ilman varsinaisia toimenpiteitäkin. Eikä kysymykseen siitä, mitkä asiat ovat muutoksen aikaansaajia, löydy aina helposti selvää vastausta. (Hytinen 2006, 18, 22.)

3 YHDISTYSTOIMINTA ERITYISLASTEN OMAISTEN TUKENA

3.1 Erityislasten Omaiset ELO ry

Erityislasten omaisten tarpeeseen vuonna 2000 Rovaniemellä syntyneen vertaistukiryhmä ELO ry:n tavoitteena oli toimia järjestönä, jonne kaikki olisivat kunta-, diagnoosi- ja järjestörajoista riippumatta tervetulleita. (Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry, hakupäivä 19.2.2013.) Harju (2006, 9) määrittelee järjestön ryhmäksi yksilöitä, jotka ovat lyöttäytyneet yhteen saavuttaakseen jonkin yhteisen päämäärän tai tavoitteen. Tarkoituksena oli viettää aikaa ja jakaa kokemuksia yhdessä muiden samankaltaisessa elämäntilanteessa elävien kesken. Erityisperheet kaipaivat lisäksi toiminnallista yhteistä tekemistä. He kokivat, että on vaikea löytää tapahtumia, joissa koko perheen, niin erityislapsen kuin myös sisarien ja vanhempien tarpeet on otettu huomioon ja joissa erityisyys on rikkaus eikä este. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 3, 10.) Aluksi ELO toimi vanhempien talkoo- ja vapaaehtoisperiaatteella ja rahoitti toimintansa avustusten, lahjoitusten, myyjäistuottojen ja jäsenmaksujen avulla. (Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry, hakupäivä 19.2.2013.)

Vuonna 2004 ryhmä rekisteröityi yhdistykseksi ja sai virallisen nimen Erityislasten Omaiset ELO ry. Järjestön toimintamuodoksi tuli koko perheille suunnattujen vertaistukitapaamisten, harrastustoiminnan ja tapahtumien järjestäminen, erityisperheille ja erityisperheiden parissa työskenteleville ajankohtaisista tapahtumista ja koulutuksista tiedottaminen sekä ELO ry:stä ja erityisperheiden tarpeista kertominen kunnan päättäjille ja muille tahoille. Vuonna 2008 toiminnan pyörittäminen vapaaehtoisvoimin kävi haastavaksi. Haasteina oli perheiden ja yhteistyökumppaneiden määrän jatkuva kasvu, resurssien riittämättömyys avattujen nettisivujen ylläpitoon ja päivittämiseen ja toiminnan laajeneminen muualle Lappiin. Tilanteen ratkaisemiseksi ELO haki vuonna 2008 Raha-automaattiyhdistyksen hankerahoitusta. Hankerahoituksen myötä vertaistukitoiminnan kehittäminen ja toiminnan ulottuminen Rovaniemen rajojen ulkopuolelle olisi mahdollista. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 4.)

Hankkeen tavoitteeksi asetettiin lappilaisten erityisperheiden jaksamista, hyvinvointia ja elämänhallintaa tukevan ja lisäävän vertaistukimallin luominen Pohjois- Suomeen yhdessä erityisperheiden parissa työskentelevien ammattihenkilöiden ja sidosryhmien kanssa. Konkreettisina toimenpiteinä mainittiin kahden päätoimisen työntekijän palkkaaminen, elokolon eli toimipisteen perustaminen vertaistukiryhmien, koulutusten ja tapahtumien järjestämiseen ja kehittämiseen, olemassa olevien ja uusien vertaistukiryhmien ja -tapahtumien tukeminen ja kehittäminen sekä viestintään panostaminen. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 4.)

3.2 ELOkolo - kehittämishanke

Erityislasten Omaiset ELO ry sai Raha-automaattiyhdistykseltä rahoituksen Elokolo-vertaistuen kehittämishankkeelle vuosiksi 2009- 2013. Hallituksen perustaminen ja hankerahoituksen mahdollistama kahden hanketyöntekijän palkkaaminen on mahdollistanut järjestön toiminnan nykyisessä mittakaavassaan ja tehnyt toiminnasta organisoidumpaa. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 5 & Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. Toimintaa, hakupäivä 19.2.2013.) Hanketyöntekijät olivat edellytys vertaistukitoiminnan levittämiseksi Rovaniemen ulkopuolelle maakuntiin. Maakunnallisen toiminnan suunnittelu aloitettiin loppuvuodesta 2009. Mukaan otettiin Tunturi- ja Itä-Lapin kuntia alueen aktiivisuuden ja kiinnostuksen perusteella (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 5.) Vuodesta 2010 saakka toimintaa on ollut myös seitsemässä Tunturi- ja Itä-Lapin kunnassa Enontekiöllä, Muoniossa, Kittilässä, Kolariissa, Sodankylässä, Sallassa ja Kemijärvellä (Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry, hakupäivä 19.2.2013).

Hankkeen ja uusien toimintatapojen kehittämisen myötä myös järjestön yhteistyöverkosto on laajentunut ja tiivistynyt (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 6). Yhtenä esimerkkinä on se, että ELO ry:n vertaisverkostossa on tällä hetkellä yli 450 yhteistyötoimijaa (Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry, hakupäivä 19.2.2013). Toisena esimerkkinä tästä on oppilaitosyhteistyö esimerkiksi Rovaniemen ammattikorkeakoulun kanssa. Rovaniemen ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijat voivat suorittaa projektiopintojaan osallistumalla ja auttamalla ELO

ry:n toiminnassa ja tapahtumissa. Lisäksi verkosto on laajentunut uusille alueille maakunnallisen työn tuloksena ja yhteistyö valtakunnallisten järjestöjen kanssa on lisääntynyt. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 6)

Elokolo -kehittämishankkeen myötä ELO sai vihdoin oman toimitilan, ELOkolon. ELOkolo on kodikas ja viihtyisä tila, joka on helposti muokattavissa käyttäjiensä mukaan. Oman toimitilan merkitys on ollut toiminnan kehittämisessä suuri; siitä on muodostunut perheille kohtaamispaikka, jossa pidetään vertaistukiryhmiä, järjestetään teemailtoja ja erilaisia tapahtumia minkä lisäksi myös yhteistyökumppaneiden tapaaminen on ollut helpompaa. Kehittämishanke mahdollisti myös viestinnän haasteisiin tarttumisen ja syksyllä 2009 ELO ry:lle tehtiin viestintäsuunnitelma. Hanke mahdollisti ELO:n nettisivujen uudistamisen, toiminnasta kertovan perusesitteen tuottamisen, järjestön viestinnän yhtenäisen ilmeen luomisen, tiedottamisen tehostamisen ja uusien viestintäkanavien, kuten Facebook.com:n käyttöönoton. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 6)

ELO ry:n toiminnan moottorina ovat edelleen vapaaehtoiset vertaistoimijat ja heidän into tekemiseen. Erityislasten Omaiset ELO ry toimii tiiviissä yhteistyössä eri sosiaali- ja terveysalojen, järjestöjen, päivähoidon ja koulumaailman edustajien, oppilaitosten ja muiden toimijoiden kanssa järjestäen ja osallistuen kehittämispalaveriin, koulutuksiin, seminaareihin ja teemapäiviin. Vertaistuen verkostosta hyötyvät lisäksi myös sosi- ja terveysalan ammattilaiset, koulut ja päiväkodit, sillä vertaistuesta voimaantuneet perheet ovat valmiimpia vaikuttamaan ja kehittämään. Järjestön toiminta on kasvanut nopeasti; vuonna 2000 toiminnassa oli mukana yhdeksän perhettä, vuonna 2008 mukana olevia perheitä oli 122 ja vuonna 2012 perheitä on jo 267. Suuri merkitys on ollut ennen hanketta vapaaehtoisvoimin tehdyllä hienolla työllä, joka tarvitsi täysipäiväisten työntekijöiden ja oman toimitilan antavan ratkaisevan sysäyksen. (Elokolo -kehittämishanke 2009–2013, 2011, 3-5, 8-9.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Aiheen valinta

Mielenkiintoni opinnäytetyöni tekemiseen Erityislasten Omaiset ELO ry:lle heräsi keväällä 2012 kun hanketyöntekijät Katri Miettunen ja Pia Ylisuvanto tällaisesta mahdollisuudesta ohimennen opintoihini liittyvän tutustumiskäynnin yhteydessä mainitsivat. ELO ry:n ideologia kuulosti mielestäni erittäin kiinnostavalta ja innostavalta, sillä sen lisäksi, että sen toiminta sijoittuu nimenomaan Lappiin, josta myös itse olen kotoisin, toimii se yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen. Olin juuri päättänyt suuntautua opinnoissani vammaistyöhön ja kuntoutukseen ja olin omien vapaa-ajan harrastusten ja kiinnostuksen kohteiden myötä ollut jo alun perinkin kiinnostunut suorittamaan joko jonkin opintoihini liittyvistä harjoitteluista tai tekemään opinnäytetyöni johonkin järjestöön, joten aihealue sopi minulle paremmin kuin hyvin.

Huolimatta siitä, että järjestön toimipiste sijaitsee Rovaniemellä, toimii se näkyvästi laajalla alueella ympäri Lappia. Pohjois-Suomessa on tiedettävästi vähän toimintaa. Toiminta keskittyy Etelä-Suomeen, jonne on kuitenkin haastavaa varsinkin erityisperheillä lähteä. Minulle oli lisäksi tärkeää, että opinnäytetyöni tulee todella tarpeeseen. ELO ry:n ELOkolo -kehittämishanke päättyy vuoden 2013 lopussa ja tarkoituksena järjestöllä on hakea avustusta ELOtoiminnalle vielä hankkeen loputtuakin. Opinnäytetyöni myötä Katri ja Pia saavat konkreettista näyttöä siitä, miten hanke ja toiminta ovat vaikuttaneet.

Alun perin tarkoitukseni oli tehdä sekä kysely järjestön jäsenperheille että haastatella järjestön yhteistyökumppaneita. Prosessin edetessä rajasimme aluetta kuitenkin niin, että minun tehtäväkseni jäi pelkästään jäsenperheille tehtävä kysely, joista opinnäytetyöni aineisto koostuu. Tavoitteenani oli saada muokattua kysymyksistä sellaiset, että niistä tulisivat esille sekä perheiden kokemukset ja toiveet että rahoittajan tarpeet ja edellytykset jatkoa ajatellen. Tarkoituksena oli myös se, että hanketyöntekijät Katri ja Pia pystyvät hyödyntämään vastauksia suoraan tai edes jossain määrin tehdessään Raha-automaattiyhdistykselle hankkeesta loppuraporttia vuoden 2013 lopussa. Koska opinnäytetyöni valmistuu jo keväällä 2013, ehtii se hyvin tähän määräaikaan.

4.2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite ja tutkimuskysymykset

Erityislasten Omaiset ELO ry on tutkimuksen kohteena tärkeä, sillä sen toiminta on Suomessa ainutlaatuista sijoittuen juuri Pohjois-Suomeen ja ollessaan saatavana kaikille erityisperheille yli kunta-, diagnoosi- ja järjestörajojen. Opinnäytetyöni kertoo ELO ry:n alun hetkistä aina tähän päivään saakka; siitä miten pienestä kaikki on saanut alkunsa ja kuinka isoksi sen toiminta on vuosien saatossa ja varsinkin hankevuosina (2009- 2013) kasvanut. Erityislasten Omaiset ELO ry:llä on tarkoituksena hakea avustusta toiminnalleen hankkeen loputtua vuoden 2013 lopussa. Opinnäytetyöni tarkoituksena olikin arvioida Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaa ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman hankkeen tavoitteiden toteutumista.

Tutkimuskysymykset opinnäytetyössäni ovat:

1. Miten erityisperheet ovat kokeneet ELO ry:n toiminnan ja mitä he ajattelevat toiminnan tarpeellisuudesta tulevaisuutta ajatellen?
2. Mitkä rahoittajalle esitetyistä tavoitteista ovat konkreettisesti täyttyneet, toisin sanoen mitkä ovat tavoittaneet kohderyhmän eli erityisperheet?
3. Saatiinko rahoittajalle (Raha-automaattiyhdistys) konkreettista näyttöä siitä, miten ELOkolo -kehittämishanke ja ELOtoiminta ovat vaikuttaneet?

4.3 Tutkimusmetodin valinta

Opinnäytetyöni on sekä kvantitatiivinen eli määrällinen että kvalitatiivinen eli laadullinen. Yhdistin nämä kaksi lähestymistapaa, sillä ne nähdään toisiaan täydentäviksi, ei kilpaileviksi suuntauksiksi. Kvantitatiivisen lähestymistavan sanotaan käsittelevän numeroita ja kvalitatiivisen merkityksiä asettamatta niitä kuitenkaan toistensa vastakohdiksi. Kvantitatiivinen vaihe voi usein edeltää kvalitatiivista vaihetta. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007, 132- 133.) Opinnäytetyössäniikin kvantitatiivinen vaihe oli ennen kvalitatiivista vaihetta. Tein ensin kyselylomakkeen, jonka monivalintakysymyksiä seurasi tila avoimelle vastaukselle. Kyselylomakkeen pohjalta jo vastaukset saatuani ja analysoituani aloin keskustelemaan työntekijöiden, kohderyhmäni jäsenten sekä muiden yhteistyökumppaneiden kanssa tuloksista. Kyselylomakkeesta saamani vastaukset ana-

lysoin numeeriseen muotoon siirtämällä, taulukoimalla sekä teemoittamalla. Keskusteluiden yhteydessä kirjoitin ylös muistiinpanoja, joita hyödynsin täydentämällä jo analysoimiani kyselylomakkeesta saatuja vastauksia.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa keskeisessä asemassa ovat teoriat ja johtopäätökset aiemmista tutkimuksista kun taas kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tärkeää, että aineisto soveltuu numeeriseen mittaamiseen ja tulokset pystytään siirtämään taulukkomuotoon. Kvalitatiivisessa menetelmässä tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihinsa kuin mittausvälinein hankittavaan tietoon. Kvantitatiivisessa menetelmässä kohderyhmä valitaan ottamalla otos aikaisemmin määritellystä perusjoukosta, johon tulosten tulee päteä. Kvalitatiivisessa menetelmässä kohdejoukon valinnassa korostuu tarkoituksenmukaisuus. (Hirsjärvi ym. 2007, 136, 157- 160.)

Kyselymenetelmä on tehokas, sillä sen avulla tutkimusaineistoa voi kerätä laajasti. Tutkimukseen osallistuvien määrä voi olla suuri kuten myös kysymysten määrä. Menetelmänä se säästää muun muassa tutkijan aikaa ja vaivannäköä sekä kustannuksia. Kyselymenetelmän heikkoutena pidetään aineiston pinnallisuutta ja vaatimattomuutta. Heikkoutena pidetään myös sitä, että ei voi tietää kuinka huolellisesti ja rehellisesti vastaaja on kyselyyn vastannut, onko vastaamisen aikana tullut epäselvyyden tunteita tai suoranaisia väärinymmärryksiä, entä onko vastaaja ollenkaan tietoinen tutkittavasta aihealueesta. Lisäksi kato (vastaamattomuus) voi olla kyselylomakemenetelmän kohdalla suuri. (Hirsjärvi ym. 2007, 190.)

Kyselylomakkeeni oli strukturoitu. Strukturoitu kyselylomake tarkoittaa lomaketta, jossa kysymykset ja niihin tulevat vastausvaihtoehdot on rakennettu etukäteen. Sekä kysymykset että vastausvaihtoehdot on määritelty ennalta niin tarkoin, että tutkijalle tai vastaajalle ei jää lainkaan vapautta tulkita niitä. Kysymystavan etuna on tutkijan kannalta se, että vastaukset tallentuvat saman tien myös numeeriseen muotoon. (Tilastokeskus 2013. Strukturoitu haastattelu, hakupäivä 11.5.2013.) Ohjelma antoi suljetuista kysymyksistä lukumäärät ja prosentit valmiina, mutta taulukot tein itse Open Officen taulukointiohjelmalla. Monivalintakysymykset ovat helpompia myös vastaajien näkökulmasta, sillä vastausvaihtoehdot ovat valmiiksi mietitty. Strukturoitujen monivalintakysy-

mysten lisäksi kyselylomakkeessa oli myös avoimia kysymyksiä. Avoimissa kysymyksissä kysymyksen alla on tyhjä tila vastausta varten. Näiden lisäksi lomakkeessa oli myös puolistrukturoituja kysymyksiä. Puolistrukturoidussa kyselyssä suuri osa kysymyksistä on strukturoituja. Lomakkeessa voi kuitenkin olla kysymyksiä, jotka ovat joko kokonaan avoimia tai kysymyksiä, joissa kysytään onko vastaajalla joitain muuta sanottavaa tai lisättävää. (Tilastokeskus 2013. Puolistrukturoitu haastattelu, hakupäivä 11.5.2013.)

Alun perin olimme ajatelleet yhdessä hanketyöntekijöiden sekä opinnäytetyöni ohjaavien opettajien kanssa, että kyselylomakkeessa olisi vain suljettuja kysymyksiä. Päädyimme kuitenkin viime hetkellä lisäämään lomakkeeseen myös avoimia kysymyksiä. Näin jälkikäteen ajateltuna oli todella onni, että kyselyyn valikoitiin myös avoimia kysymyksiä, sillä vastaajia oli suhteessa niin vähän. Loppujen lopuksi se, että vastaajia oli määrällisesti vähän, ei haitannut, sillä vastaukset olivat laadukkaita. Vastauksista näki, että niihin oli nähty vaivaa.

Kyselylomake oli ulkonäöllisesti selkeä ja helppolukuinen. Fontti oli selkeä ja fonttiko-
ko oli 12. Lomake eteni loogisesti ja se oli jaettu aihealueisiin, mikä helpotti vastaamista. Kysymyksiä piti olla tarpeeksi, jotta tarvittavat asiat saataisiin selvitettyä, mutta toisaalta se ei taas saanut olla liian pitkä, jotta jokainen vastaaja jaksaisi täyttää sen huolellisesti loppuun. Lomakkeeseen valikoitui lopulta 13 suljettua ja muutama avoin kysymys. Edellä mainittujen lisäksi pyrin saamaan vastausprosentin mahdollisimman korkeaksi muotoilemalla kysymyksistä ja vastauksista lyhyitä ja selkeitä. Pyrin lisäksi välttämään lomakkeessa johdattelevia kysymyksiä, jotka olisivat vaikuttaneet heikentävästi tulosten luotettavuuteen. (Alkula & Pöntinen & Ylöstalo 2002, 130- 132.)

5 OPINNÄYTETYÖ PROSESSINA

5.1 Alkuvaihe

Konkreettisesti opinnäytetyöprosessi käynnistyi ensimmäisellä tapaamisella Rovaniemellä Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkololla kesällä 2012 ja tutkimustoiminnan perusteet kurssille ilmoittautumisella yhdessä aikuisopiskelijoiden kanssa muuta ryhmääni aikaisemmin. Minulla ei ollut aikaisempaa tietoa Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnasta tai edes sen olemassa olostakaan, joten aloitin opinnäytetyöni työstämisen tutustumalla itse järjestöön. Ensimmäisellä tapaamisella keskustelimme hanketyöntekijöiden Katrin ja Pian kanssa projektista yleensä, sen tarkoituksesta ja tavoitteista, aikataulusta sekä tietenkin hanketyöntekijöiden toiveista projektin suhteen.

Alku syksyllä 2012 tavatessamme olin rajannut opinnäytetyöni aiheita. Päädyttyämme siihen, että merkittävin osa koko opinnäytetyössäni on juurikin kohderyhmän ja yhteistyökumppaneiden mielipiteiden kuuleminen, aloimme miettiä mahdollista rajaamista. Osallistuvatko kaikki erityisperheet vai vain osa, entä miten valinta useiden tärkeiden yhteistyökumppaneiden välillä tehdään? Mietimme myös onko tutkimukseni kvantitatiivinen vai kvalitatiivinen vai molempia, kerätäänkö aineisto kyselylomakkeella suuremmalta joukolta vai haastattelemalla pienemmältä joukolta. Tällä tapaamisella kirjoitimme myös tarvittavat lupapaperit (tutkimuslupahakemus ja hankkeistamissopimus).

5.2 Aineiston keruu

Syksyllä 2012 tavatessamme päätimme, että minun kohderyhmääni ovat pelkästään Erityislasten Omaiset ELO ry:n erityisperheet ja aineisto kerätään sähköisellä kyselylomakkeella. Kyselylomaketta laatiessani kuuntelin paljon hanketyöntekijöiden toivomuksia. Sen lisäksi tutustuin Raha-automaattiyhdistyksen nettisivustoilta löytyviin kriteereihin tavoitteenani muotoilla kysymyksistä sellaisia, että niitä voisi hyödyntää parhaiten mahdollisin tavoin ELOkolo -hankkeen loppuraporttia sekä ELOtoiminnan jatkorahoitushakemusta tehdessä. Raha-automaattiyhdistyksen sivuihin tutustuessani huomasin, että RAY kiinnittää huomiota tavoitteisiin ja saavutuksiin, lukuihin ja ”todennettui-

hin totuuksiin”, mikä on ymmärrettävääkin, sillä eihän Raha-automaattiyhdistyksellä ole mahdollisuuksia tutustua jokaiseen yhdistykseen eikä sillä ole samanlaista tietoutta tai ”tunnesidettä” yhdistykseen kuin yhdistysten työntekijöillä. Kyselylomaketta hiottiin vielä muutamaa päivää ennen sen Erityislusten Omaiset ELO ry:n jäsenperheille lähettämistäkin muokkaamalla ulkoasua, poistamalla sieltä joitain turhaksi koettuja kohtia ja lisäämällä muun muassa tilaa avoimille vastauksille. Ennen kyselylomakkeen lähettämistä lähetin lomakkeen hanketyöntekijöille tarkistettaviksi vielä viimeisen kerran. Näin jälkikäteen varsinkin avoimille vastauksille lisätty tila on osoittautunut erinomaisesti muutokseksi; suhteessa perheiden lukumäärään vähäinen vastaajamäärä olisi voinut harmittaa vähän enemmän, elleivät perheiden avoimet vastaukset olisi olleet niin laadukkaita.

Kyselylomakkeen yhteydessä oli saatekirje, jossa kerroin kuka olen, olennaisimmat tiedot siitä, millä asialla olen sekä miksi kerään tietoa ja mihin ja miksi heidän mielipiteitään tarvitsen ja missä niitä hyödynnetään. Saatekirjeeseen ei tullut minun yhteystietojani, vaan oletin, että jäsenperheet tietävät hanketyöntekijöiden yhteystiedot ja ovat tarvittaessa yhteydessä heihin. Kyselylomake lähetettiin 23.11.2012 ja palautuspäivämääränä oli 9.12.2013. Vastausaikaa oli siis hieman yli kaksi viikkoa.

5.3 Aineiston analysointi

Aineisto kerättiin sähköisessä muodossa syksyn 2012 aikana hyödyntäen Google-ohjelmaa. Päädyimme tähän yhdessä opinnäytetyöni tilaajien kanssa, sillä sähköposti ja Internet oli heille luonnollisin kanava. Alustava suunnitelmani oli kerätä aineisto hyödyntäen Webropolia, mutta Google-ohjelman käyttäminen oli helpompaa, sillä ELO:n jäsenperheiden yhteystiedot löytyivät vain hanketyöntekijöiden sähköposteista, jota kautta kysely sitten lähetettiin. Kyselyssä oli 13 kysymystä ja se lähetettiin 255 perheelle. Kyselyyn vastaamiseen oli varattu aikaa hieman yli kaksi viikkoa. Määräajan sisällä vastasi 38 perhettä.

Ensimmäisenä luin kaikki vastaukset läpi. Mielestäni jokainen lomake oli huolellisesti täytetty ja niistä jokainen tuli aineistoon mukaan. Ohjelma antoi suljetuista kysymyksistä lukumäärät ja prosentit valmiina, mutta taulukot tein itse Open Officen taulukointioh-

jelmalla. Avoimet kysymykset kirjoitin puhtaaksi ja analysoin teemoittamalla. Teemoittaminen on yleinen kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettävä aineiston analysointimenetelmä. Teemoittamisessa tutkimusaineistosta pyritään hahmottamaan ja nostamaan eri tavoin toistuvia aihepiirejä eli teemoja. Teemoittaminen alkaa teemojen muodostamisesta ja ryhmittelystä ja etenee niiden yksityiskohtaisempaan tarkasteluun. (Jyväskylän yliopisto 2013. Teemoittelu, hakupäivä 11.5.2013.) Kun olin saanut alustavat tilastolliset analyysit ja kuvaajat valmiiksi, aloin analysoida aineistoa ja kirjoittaa tutkimustuloksia. Kyselylomake on jaettu viiteen osa-alueeseen: osallistuminen, kokemukset, viestintä, tavoitteiden täyttyminen ja tulevaisuus. Päätin kirjoittaa tutkimustulokset kyselylomakkeessa olevan järjestyksen mukaisesti. Pyrin tutkimustuloksien kirjoittamisessa siihen, että en vain kirjoittaisi tuloksia vaan pohtisin tuloksia koko ajan lisäten sinne samalla myös hanketyöntekijöiden kanssa käydyissä keskusteluissa ja kehittämispäivissä ilmi tulleita ajatuksia.

Vastauksien analysointia ja sisäistämistä helpotti kovasti se, että kävimme aineistoa usein yhdessä läpi hanketyöntekijöiden ja kehittämispäiville osallistuneiden yhteistyökumppaneiden ja ELOvanhempien kanssa. Ennen tapaamisia olin jo läpikäynyt vastauksia ja tehnyt niistä niin sanottuja suoria nostoja, jotka toimivat myös tapaamisten tukena. Olin lisäksi suunnitellut tapaamisille aloituksen, jossa kerroin prosessista yleensäkin ja sitten omista huomioistani. Aloituksen jälkeen aloimme keskustella vastauksista ja niissä esiin nousseista asioista. Näissä tapaamisissa aineisto todella pureskeltiin ja kun sitä mietittiin isommassa ryhmässä, tuli myös näkökulmia enemmän esille.

5.4 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksissa pyritään aina minimoimaan ja välttämään virheiden syntymistä tutkijalla ja mittaamalla muun muassa sen luotettavuutta ja pätevyyttä. Tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli sitä, jääkö sattumalle varaa vai ei. Reliabiliteetti on hyvä, jos samasta tutkimuksesta saadaan useillakin toistoilla usean tutkijan tekemänä samat tulokset. (Hirsjärvi ym. 2007, 226- 228.) Validiteetilla tarkoitetaan mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata mitattavaa asiaa. Validiteettia arvioidaan vertaamalla mittaustulosta todelliseen tietoon mitattavasta ilmiöstä. Jos saatu tieto tulosten mukaan vastaa vallalla olevaa teoriaa tai pystyy sitä tarkentamaan ja täydentämään,

on tulos validi. Tutkimuksen validiutta voi parantaa käyttämällä tutkimuksessa useita eri tutkimusmenetelmiä. (Hirsjärvi ym. 2007, 226- 228; Virtuaali ammattikorkeakoulu 2013. Tutkimuksen validiteetti, hakupäivä 11.5.2013.)

Vaikka tein yksin opinnäytetyötäni, en ole kokenut kuitenkaan olevani yksin vaan olen käynyt paljon vuoropuhelua hanketyöntekijöiden Katrin ja Pian kanssa. Koen vuoropuhelun ja näkökulmien vaihtamisen erittäin tärkeänä asiana, sillä näin olen saanut laajempaa perspektiiviä tutkittavasta asiasta. Opinnäytetyöni luotettavuutta parantaa myös se, että kyselylomaketta tehtiin ja muokattiin yhdessä hanketyöntekijöiden kanssa todella paljon ja se on esitelty vielä ennen lähettämistä ohjaaville opettajilleni sekä Erityislasten Omaiset ELO ry:n ohjausryhmälle, jonka jäsenet yksitellen kävivät lomakkeen läpi ehdotellen samalla tarkennuksia, korjauksia ja lisäyksiä. Luotettavuutta paransi mielestäni myös se, että mikään 13 kysymyksestä ei ollut millään tavalla johdatteleva sekä lisäksi se, että 8 suljetun kysymyksen alla oli tilaa myös avoimelle vastaukselle, johon vastaaja pystyi tarkentamaan vastaustaan tarvittaessa.

Analysoidessani vastauksia pyrin huomioimaan ja muistamaan koko ajan sen, että vastaajien määrä oli suhteellisen pieni (38/255; 14,9 %). Näin ollen vastauksista ei voi tehdä kovinkaan suuria yleistyksiä. Yritin huomioida myös sen, että vaikka palvelut olisivat täysin samoja, osa vastaajista vastaa luontaisesti niukemmin kuin toiset, toisille kaikki on ”ihanaa, tosi kivaa ja juuri sopivasti” kun taas toiset ovat luontaisesti kriittisempiä. Samassa kylässä asuvienkin vastauksissa oli eroavaisuuksia, esimerkiksi siinä, onko toimintaa tarpeeksi vai ei. En ole kuitenkaan pitänyt tätä luotettavuuden esteenä. Uskon, että kaikki vastaajista ovat ymmärtäneet kysymykset oikein ja samalla tavalla, mutta heidän kokemuksensa ovat vain erilaisia. Ne ovat kuitenkin tosia perheiden omia kokemuksia.

Törmäsin opinnäytetyössäni moniin eettisiin valintoihin. Ennen opinnäytetyöprosessiani en tiennyt Erityislasten Omaiset ELO ry:stä käytännössä mitään. Olin tullut tietoiseksi ELO ry:n olemassa olosta ja toiminnasta opintoihini liittyvän tutustumiskäynnin myötä. Lähdin tutkimaan aihetta täysin avoimin mielin. Keräsin aineistoni kyselylomakkeella, jonka hanketyöntekijä Katri laittoi oman sähköpostinsa kautta jäsenperheille, enkä näin ollen ole tietoinen siitä, ketkä perheistä ovat vastanneet kyselyyn, joten käsitykseni per-

heistä eivät ole mitenkään vaikuttaneet tutkimustuloksiin, mikä voi olla vaarana esimerkiksi haastatteluissa. Tutkimusta tehdessäni huomioin eettisyyden myös siinä, että kyselylomakkeeseen vastattiin anonyymina. Huomioin eettisyyden myös siinä, että en kerro opinnäytetyöhöni poimittujen suorien kommenttien kohdalla mistä kunnasta vastaaja on, ellei se ole asian kannalta mielestäni välttämätöntä. Haluan tällä varmistaa anonyymiuden säilymisen. Tutustuessani paremmin järjestöön ja sen toimintaan sekä tutustuessani hanketyöntekijöihin Katriin ja Piaan paremmin pyrin kuitenkin kokoajan analysoimaan vastauksia puolueettomasta ottaen kaiken tiedon huomioon. Eettisyys huomioitiin myös siinä, että osallistuminen tutkimukseeni oli vapaaehtoista.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Lähetin kyselyn 255 Erityislasten Omaiset ELO ry:n jäsenperheelle. Vastausajan sisällä 38 jäsenperhettä vastasi kyselyyn. Vastausprosentti oli siis 14,9 %. Vastauksia tuli määrittäen vähän ja vastausprosentti oli siten pieni. Vähäisestä määrästä huolimatta sain kokoon monipuolisen ja laadukkaan aineiston. Kyselyyn vastanneet olivat mielestäni nähneet todella vaivaa kyselyn täyttämässä ja vastauksia oli selvästi mietitty. Olen todella iloinen, että kyselylomake sisälsi myös avoimia kysymyksiä, sillä avoimet vastaukset antoivat paljon. Tuloksissa tulee kuitenkin koko ajan muistaa huomioida vastausprosentti, sillä kovin suurta totea tulokset eivät osoita. Osassa kysymyksistä on saanut valita useamman vastausvaihtoehdon ja joidenkin kysymysten kohdalla jollakulla vastaajista on unohtunut vastata, joten prosentit saattavat jäädä joko alle 100 % tai ylittää sen.

Vastaajien vähäinen määrä yllätti minut, sillä ajattelin saavani vastauksia paljon enemmän asian tärkeyden ja ajankohtaisuuden vuoksi. Ajattelin, että koska asia on kohde-ryhmälle henkilökohtaisesti niin merkittävä, kannustaisi se vastaajia. Katoanalyysillä tarkoitetaan vastaamatta jättäneiden analysointia, mikä on tärkeää, sillä vastaamatta jättäminen on harvoin sattumanvaraista. Kadon syitä tutkimalla on selvinnyt, että suurimmat syyt vastaamattomuuteen ovat muun muassa tutkimuksen aihe ja erityisesti sen kiinnostavuus, kysymyslomakkeen ja kysymysten selkeys, pituus ja houkuttelevuus sekä aineiston keruutapa. (Alkula ym. 2002, 139- 140.) Opinnäytetyössäni analysoin vastaajien vähäisen määrän mahdollisina syinä muun muassa sitä, että keräsin aineistoni 23.11 – 9.12.2012 välisenä aikana, jolloin joulukiireet olivat useammassa perheessä täydessä vauhdissa sekä lisäksi perheillä saattoi olla omia perinteitä itsenäisyyspäivän viettoon liittyen. Vastaajien vähäinen määrä saattoi johtua myös siitä, että kirje- ja sähköpostitse tulee nykypäivänä suhteellisen paljon erilaisia kyselyitä ja niiden tärkeysjärjestys ei ole kuitenkaan muiden arjen askareiden rinnalla kovinkaan mittava. Edellä mainittu syy tuli ilmi myös kehittämispäivillä, jossa yksi perheen vanhempi ei edes muistanut koko kyselyä ja arveli siirtäneensä sen saman tien saatuaan roskakoriin.

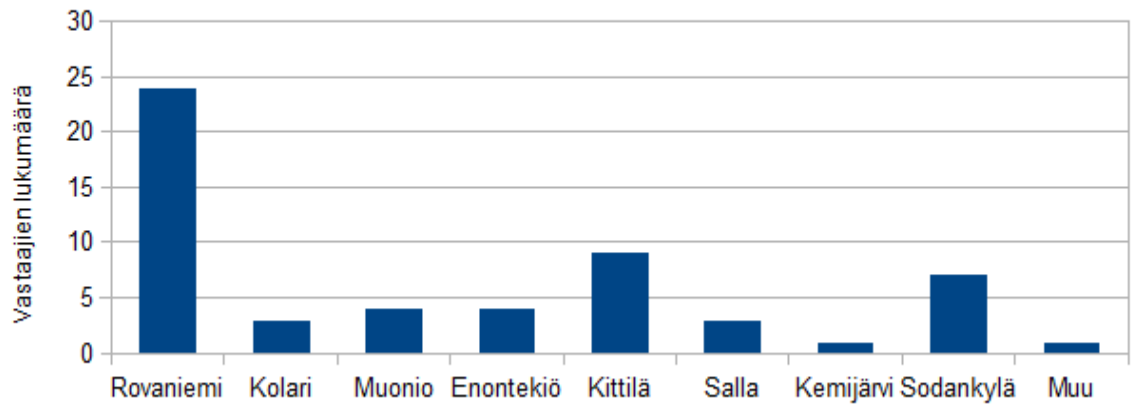
Tutkimustulokset kiinnostavat sekä Erityislasten Omaiset ELO ry:n hanketyöntekijöitä, hallitusta että rahoittajaa (Raha-automaattiyhdistys). Loppuraportissa Raha-automaattiyhdistys eli RAY haluaa selvittää, mitkä ovat olleet hankkeen tärkeimmät tuotokset sekä keskeisimmät tulokset ja vaikutukset (RAY 2013. Suositukset loppuraportissa käsiteltävistä teemoista ja sisällöstä, hakupäivä 23.3.2013).

Raha-automaattiyhdistys seuraa avustamansa toiminnan tuloksia ja yhteiskunnallisia vaikutuksia. Yhdistys seuraa myönnettyjen avustusten käytön tuloksellisuutta ja tarkoituksenmukaisuutta lain velvoittamana. Raha-automaattiyhdistyksen seurannan myötä tuotetun tiedon tarkoituksena on auttaa järjestöjä kehittämään omaa toimintaansa vastaamaan toimintaympäristön vaatimuksia entistä paremmin. Tarkoituksena on kerätä lupaavia käytäntöjä muidenkin hyödynnettäviksi. Seurannan avulla yritetään välttää huonoksi koettujen tai epäonnistuneiden toimintojen toistamista sekä pyritään kehittämään ratkaisuja koskien toimintojen juurruttamisen haastavuutta. (RAY 2013. Tavoitteena tuloksellinen järjestötoiminta ihmisen hyväksi, hakupäivä 23.3.2013.)

Osallistuminen

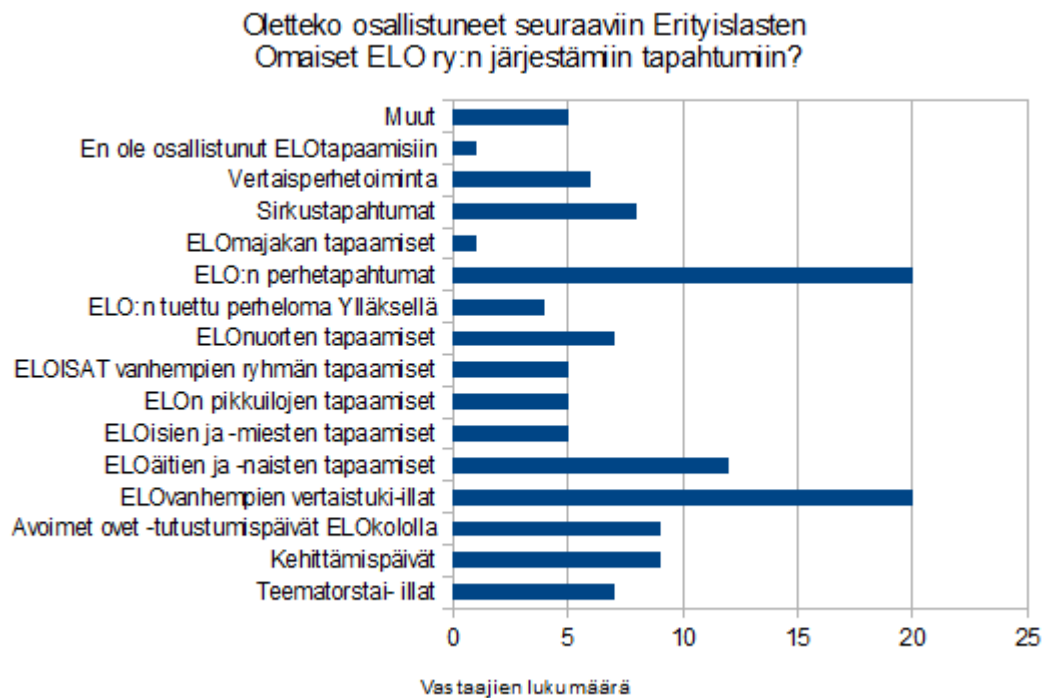
Kartoitin kyselyssäni Erityislasten Omaiset ELO ry:n jäsenperheiden osallistumista toimintaan. Kysyin ensin missä vastaajat ovat osallistuneet toimintaan, millaiseen toimintaan ja vielä viimeisenä kuinka usein he ovat osallistuneet. Eniten toimintaan osallistutaan Rovaniemellä (63 %). Tämä on aivan ymmärrettävää siinä mielessä, että Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimipiste ELOkolo ja hanketyöntekijät Katri ja Pia vaikuttavat siellä, mikä tuo osaltaan toimintaa tutummaksi juuri Rovaniemellä ja rovaniemeläisille. Toiminta on levinnyt Tunturi- Lappiin ja Itä- Lappiin vasta hankkeen aikana, jonka myötä toiminta on muuttunut järjestelmälliseksi ja säännölliseksi. Seuraavaksi eniten toimintaan osallistuttiin Kittilässä (24 %) ja Sodankylässä (18 %).

Missä kunnassa/kunnissa olette osallistuneet Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaan?



Kuvio 1. Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaan osallistuminen kunnissa.

Varsinkin rahoittaja on tapaamisemme perusteella kiinnostunut siitä, onko toiminnalla käyttäjiä; löytääkö kohderyhmä palveluiden äärelle. Tällaisessa toiminnassa, joka liittyy suoraan ihmisiin ja heidän omiin kokemuksiinsa, on mielestäni kuitenkin vaikea arvioida toiminnan tärkeyttä pelkällä osallistuja- ja osallistumismäärällä. Mielestäni yksikin perhe, joka on saanut vertaistuesta voimaa ja tukea arkeen, on jo itsessään hankkeelle voitto. Eniten perheet osallistuivat ELOvanhempien vertaistuki-iltoihin (54 %) ja ELO:n perhetapahtumiin kuten esimerkiksi Aurinkopäivät, Ruskapäivät ja joulupuu (54 %). Seuraavaksi eniten perheet osallistuivat ELOäitien ja -naisten tapaamisiin (32 %). Avoimet ovet -tutustumispäivät ELOkololla ja kehittämispäivät Rovaniemellä sekä Itä- ja Tunturi- Lapissa houkuttelivat myös paikalle useita perheitä (24 %).



Kuvio 2. Erityislasten Omaiset ELO ry:n tapahtumiin osallistuminen.

Suurin osa vastaajista osallistui toimintaan alle 6 kertaa vuodessa (42 %). Vastaajista 6 - 12 kertaa vuodessa osallistuvia oli 34 %. Yli 12 kertaa vuodessa osallistuvia oli 5 % kun taas harvemmin kuin 6 kertaa vuodessa toimintaan osallistuvia oli 18 %. Syitä vähäiseen osallistumiseen oli useita. Suurimmat syyt avointen vastausten perusteella olivat kuitenkin pitkät välimatkat ja huonot kulkuyhteydet, lapsenvahtiongelmat sekä erilaiset elämäntilanteet kuten vuorotyö, yrittäjäyys sekä opiskelu.

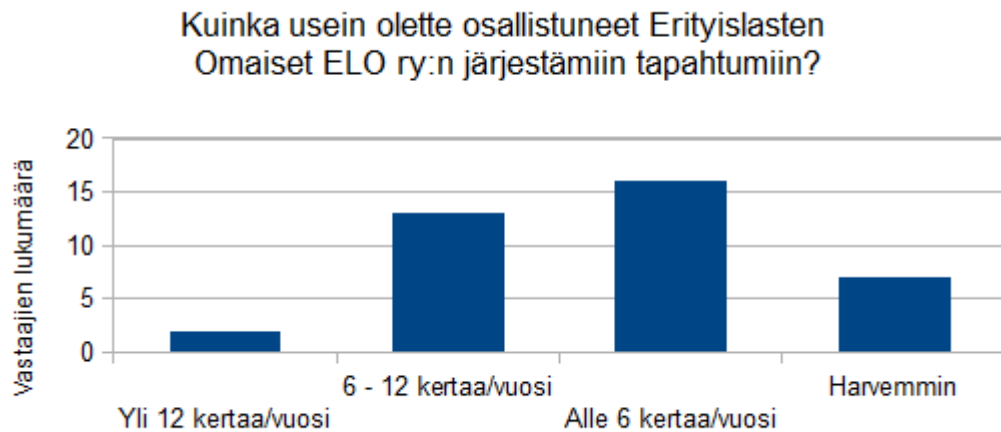
”Kauempana omalta paikkakunnalta järjestetyt tapahtumat eivät ole sopineet aikataulujen vuoksi ohjelmaan” (Vastaaja 4)

”Joskus päällekkäisyyksiä sattuu ja pitää valita mihin menee. Myöskin joskus lastenvahdin hommaaminen on työläämpi vaihtoehto ja jää tekemättä ja tapahtumakin menee sitten ohi.” (Vastaaja 12)

Syynä saattoi olla myös ”joukkoon kuulumattomuuden tunne” johtuen siitä, että oma lapsi on ainoa omassa vammassaan sekä omien voimavarojen ja resurssien rajallisuus.

Avoimista vastauksista kävi kuitenkin ilmi, että vaikka osallistuminen ei aina onnistuisikaan, niin jo pelkkä tieto tuen olemassaolosta riittää jaksamaan arjessa.

”Lastenhoito-ongelmat ja ”joukkoon kuulumattomuuden tunne”.” (Vastaaja 34)



Kuvio 3. Erityislasten Omaiset ELO ry:n tapahtumiin osallistumisaktiivisuus.

Kokemukset

Vastaajista 53 % vastasi olevansa erittäin tyytyväinen ja 47 % vastaajista vastasi ELO:n onnistuneen hyvin/keskivertoisesti tavoitteessaan tarjota lappilaisille erityisperheille vertaistukea ja kokemusten jakamista. Avoimissa vastauksissa korostuu useammassa kommentissa juuri vertaistuen, tiedon ja monipuoliseen toimintaan osallistumisen tärkeys perheille. Vastaajat olivat myös todella iloisia siitä, että ELOtoiminta sijoittuu nimenomaan Pohjois-Suomeen.

”Matalan kynnyksen paikka. Aina kokee olevansa tervetullut ja teema -illoissa tapaa muita samassa tilanteessa olevia ja voi jakaa kokemuksia sekä saada vinkkejä ja apua omaan arkeen muilta perheiltä sekä asiantuntijoilta.” (Vastaaja 9)

”Erittäin hyvä asia että täällä pohjoisessakin on ollut mahdollisuus tällaiseen asiaan, alueet ovat pieniä mutta ongelmat yhtä suuria jollei suurempiakin kuin kasvukeskuksissa johtuen vähäisistä resursseista esim. kunnan suhteen.” (Vastaaja 13)

”Verrattuna alkutilanteeseen, ELOtoiminta on löytänyt oman kohderyhmänsä ja toimintamuotonsa, joka on täydentänyt ja kehittänyt erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden ja omaisten arkea. Oman perheeni kohdalla ELOtoiminta on antanut mahdollisuuden käsitellä perheen tilannetta luottamuksellisessa ilmapiirissä sekä on aktivoinut osallistumaan erilaisiin vertaistukitapahtumiin. Oman aktiivisuuden kautta olen myös voinut jakaa omaa osaamistani muille ELOperheille. Yhteistyö julkisen tahon, erilaisten hankkeiden sekä median kanssa on edistänyt perheiden osallisuutta ja valtaistumista yhteiskunnassa.” (Vastaja 23)

Osalla perheistä ei ollut niin positiivinen kuva toiminnasta, syynä tähän saattoi olla vähäinen osallistuminen, kokemus siitä, että vertaistuki ei hyödytä omaa perhettä tai ei ole luonnollinen toimintatapa omalle perheelle sekä se, että pienillä paikkakunnilla on niin vähän erityisperheitä ja perheiden tilanteet ja erityisen tuen tarve on niin vaihtelevaa, ettei joukosta löydy vertaisia eikä siten vertaistukeakaan. Kommenteissa korostui myös toive siitä, että syrjäseuduille saataisiin lisää toimintaa.

”Vertaisperheet pienessä kunnassa ovat niin erilaisia ja tilanteet ovat niin erilaisia, että en täysin ole saanut vertaistukea vaikka mukavaa illoissa on ollut.” (Vastaja 4)

”En koe vertaistuesta olevan hyötyä perheellemme, en kaipaa sitä. Enemmänkin koen että tapaamisissa jotkut vanhemmat kaatavat ahdistustaan muiden niskaan, mikä tuntuu kuormittavalta, TAI vanhemmat luettelevat normeja miten pitää elää ja ajatella. En viitsi kuunnella sellaista. Erityislapsemme varmaan nauttii ja hyötyy toisten ”samanlaisten” tapaamisesta, siltä ainakin vaikuttaa vaikka hän ei osaa ilmaista asiaa sanallisesti.” (Vastaja 24)

Eräs vastaja perusteli omaa 'hyvin onnistunut/keskiverto'- vastaustaan seuraavalla tavalla: *”Toiveena olisi, että toimintaan saataisiin uusia perheitä lisää, sitten voisi sanoa, että ollaan erittäin onnistuneita”* (Vastaja 12). Kehittämispäivillä käydyissä keskusteluissa kävi ilmi sama asia; erityisperheiden määrä on tiedettävästi suuri myös niissä kunnissa, joissa toimintaan osallistuvia on vähän. Miettiessämme yhdessä syitä tähän

osallistumattomuuteen, tuli yhtenä mahdollisena syynä mieleen ihmisten pelko leimaantumisesta. Varsinkin diagnosoinnin alkuvaiheessa voi leimaantuminen erityisperheeksi tuntua ylivoimaiselta. Mietimme myös, voisiko osa ihmisistä suuresta tiedottamisen määrästä olla edelleen tietämättömiä järjestön olemassa olost ja toiminnasta. Syyt voivat olla myös täysin arkipäiväiset, elämäntilanteet voivat olla kiireiset ja omat voimavarat rajalliset. Osa erityislasten vanhemmista, joiden kanssa keskustelin kehittämisspäivillä, sanoivat tähän liittyen, että heilläkin kesti lähteä toimintaan mukaan, koska he miettivät omien voimavarojensa riittävyyttä. Lopulta ilmiö olikin ollut täysin päinvastainen ja toiminnan myötä heidän voimavaransa olivatkin päinvastoin lisääntyneet.

”...ELO -toiminnan piirissä on perheitä, jotka ovat ns. vertaistuen ulkokehällä, eli uusia perheitä tai kaukana ydintoiminta-alueelta Rovaniemeltä. Siellä hankkeen tieto- ja informaation tarjoamistavoite on alhaisempi, kuin Rovaniemellä.” (Vastaaja 23)

”Pienellä paikkakunnalla vaikea saada ihmisiä mukaan. Pelkäävätkö leimautumista?” (Vastaaja 37)

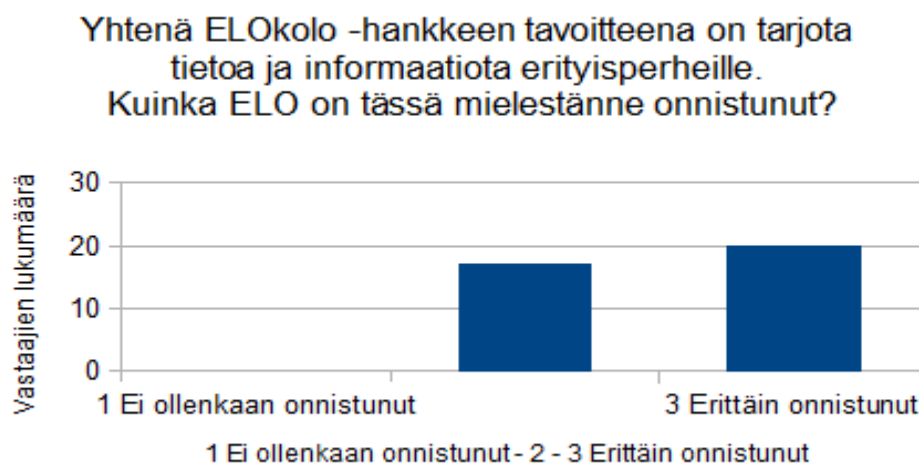


Kuvio 4. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'vertaistuen ja kokemusten jakaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Vastaajista 53 % vastasi olevansa erittäin tyytyväinen ja 45 % vastaajista vastasi ELO ry:n onnistuneen hyvin/keskivertoisesti tavoitteessaan tarjota lappilaisille erityisperheille tietoa ja informaatiota. Avoimista kommenteista kävi ilmi, että varsinkin ELOlehdykkeet ja Erityislusten Omaiset ELO ry:stä kertovat sekä toimipisteeltä eli ELOkololta löytyvät muiden tahojen esitteet sekä hanketyöntekijöiltä saatava tieto ovat saavuttaneet perheet. Lisäksi perheet olivat tyytyväisiä ammattilaisilta saatuu tietoon, sähköpostitse tulevaan sekä Facebook.com:in profiilista ja ELO:n kotisivuilta saatavaan informaatioon, muilta perheiltä saatavaan kokemustietoon sekä erilaisissa tilaisuuksissa ilmitulleisiin tietoihin. Kehittämisen kohteena perheet mainitsivat toiminnan ja tapahtumien keskittymisen Rovaniemelle, perheillä olisi halua osallistua erilaisiin infoiltoihin jos niitä järjestettäisiin enemmän syrjäseuduilla.

”Parhaimmat infot saa juuri muiden perheiden tapaamisista. Kuulee kuinka heidän kohdalla eri asiat ovat toteutuneet.” (Vastaaja 19)

”...Erityislapsiin liittyvä informaatio moninaisine projekteineen ja hankkeineen on niin levällään ja sirpaleista, että ilman ELOkolon kokoavaa toimintatapaa oltaisiin jääty monesta tietämättömäksi.” (Vastaaja 35)



Kuvio 5. Erityislusten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'tiedon ja informaation tarjoaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Vastaajista 45 % vastasi olevansa erittäin tyytyväinen ja 55 % vastaajista vastasi ELO ry:n onnistuneen hyvin/keskivertoisesti tavoitteessaan tarjota lappilaisille erityisperheille toiminnallista yhdessä tekemistä. Suuri osa vastaajista ajatteli toiminnan olevan monipuolista, mutta sitä tulisi järjestää enemmän. Osa vastaajista korosti juuri syrjäseudulle suuntautuvan toiminnan lisäämistä. Toisaalta taas osan mielestä toimintaa oli jo tarpeeksi ja sitä oli sopivasti myös syrjäseuduilla. Nämä eivät kuitenkaan ole toinen toisiaan poissulkevia, koska kyseessä ovat ihmiset ja heidän kokemuksensa asiasta.

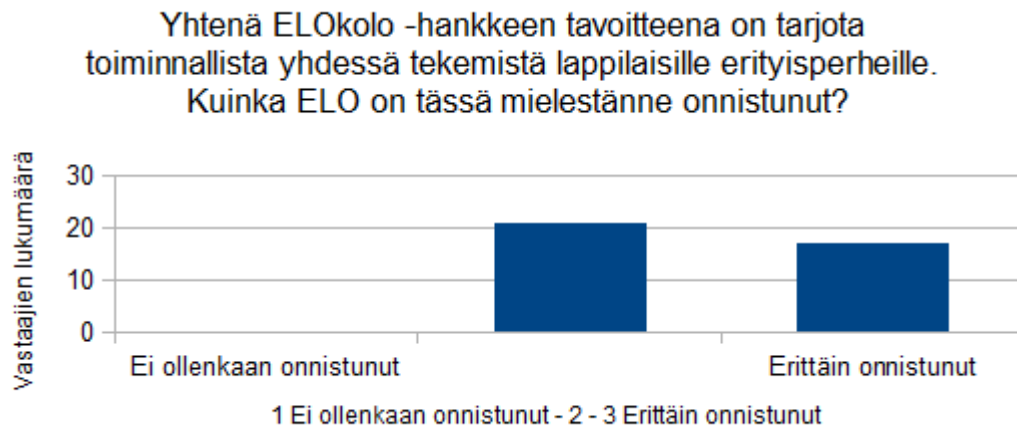
”On ollut upeita toiminnallisia ja virkistäviä vertaistukipäiviä eri puolilla Lappia useamman kerran vuodessa.” (Vastaaja 29)

”Lappi on laaja alue ja toiminnalliset tapahtumat ovat pääosin Roissa, jonne on työlästä tulla.” (Vastaaja 39)

Avoimista kommenteista kävi lisäksi ilmi, että mielekkäintä ja niin sanotusti parasta toimintaa on nimenomaan toiminnallinen yhdessä tekeminen erityislapsen tarpeet huomioon ottaen. Perheet ovat iloisia, ettei toiminta ole niin sanotusti ongelmakeskeistä, vaan se on positiivista ja mukavaa yhdessä oloa perheen erityiset tarpeet huomioiden. Nämä kommentit on mukava lukea, sillä tähän on ollut alun perinkin, jo aivan vuodelta 2000 ja vertaistukitoiminnan alun hetkistä lähtien, tavoitteena. *”Halusimme toiminnallista tekemistä, jossa otetaan huomioon sekä erityinen lapsi että vanhemmat ja sisarukset”* (Simoska 2011, 15).

”Kun katsoo yhdistyksen ja hankkeen toiminnan sisältöä, niin toiminnallisuus on keskeinen ja ELOlaisille tyypillinen toiminnan muoto. Siinä ELO on onnistunut aktivoimaan perheitä juuri perhelähtöisten toimintamallien kehittelyn ansiosta. Yhdistyksen diagnoosirajat ylittävä toimintamalli mahdollistaa erilaisen toiminnan, kuin tiukasti diagnoosipohjainen toimintamalli. Tämä kuitenkin vaatii osaamista ja perheen tilanteen tajuuta, jotta ELO -perheissä luontaisesti olemassa oleva ymmärrys saadaan aktivoitua tapahtumajärjestelyissä käytännön toiminnaksi. ELO -toiminta mahdollistaa siis tämän.” (Vastaaja 23)

”Ihania tapahtumia on järjestetty. Voisi olla useamminkin. Aina ei olla päästy, vaikka oltaisiin haluttukin. Sellaiset tekemiset ovat olleet mukavia, mihin ei muutoin tulisi mentyä esim. huskyajelu. Meidän perhe ei niinkään kaipaa mitään ”yhteisleikkejä” vaan toiminnallista yhteistapahtumaa.” (Vastaja 28)



Kuvio 6. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'toiminnallisen yhdessä tekemisen tarjoaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Vastaajista 50 % vastasi olevansa erittäin tyytyväinen ja 47 % vastaajista vastasi ELO ry:n onnistuneen hyvin/keskivertoisesti tavoitteessaan tukea lappilaisten erityisperheiden henkistä jaksamista ja hyvinvointia. Avoimissa kommentteissa korostui jälleen se, että syrjäseuduille tulisi saada lisää toimintaa.

”Pieni paikkakunta on huono asia. Jos asuisin Rovaniemellä saisin paremmin itselle sopivaa tukea.” (Vastaja 37)

Avoimissa kommentteissa myös painotettiin vertaistuen voimaa juuri henkisen jaksamisen tukemisessa.

”Henkinen jaksaminen on joskus kovilla. Silloin on mukava piipahtaa ELO:n toimistolla, facebookissa, laittaa sähköposti tai soittaa puhelu.” (Vastaja 21)

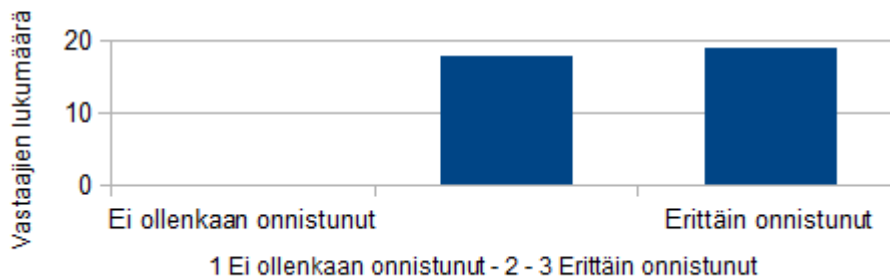
”Yhdessäolo ja keskustelut perheiden kesken ja asiantuntijoiden neuvot auttaa jaksamaan, virkistää ja lisää hyvää vointia. Haluan olla jatkossakin mukana, saada ja antaa apua.” (Vastaja 22)

”Harvinaislaatuinen jakamisen paikka. Merkityksellistä ruohonjuuritason toimintaa, arjessa kiinni olevaa - juuri sitä mitä tarvitaan.” (Vastaja 35)

Myös se tulee huomioida ja muistaa, että kaikki eivät tällaista vertaistukeen perustuvaa toimintaa kaipaa, mikä on sekin täysin ymmärrettävää. Pääasia kuitenkin on, että tällaiset perheet tietävät toiminnan olemassa olostä varalta, että joku päivä kokevat sellaista tarvitsevänsä.

”...Muuta en osaa sanoa, kun omaan henkiseen jaksamiseen en sellaista tukea kaipaa.” (Vastaja 24)

**Yhtenä ELOkolo -hankkeen tavoitteena on tukea lappilaisten erityisperheiden henkistä jaksamista ja hyvinvointia.
Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?**



Kuvio 7. Erityislaster Omaisat ELO ry:n onnistuminen 'lappilaisten erityisperheiden henkisen jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen' -tavoitteessaan.

Vastajaista 58 % vastasi olevansa erittäin tyytyväinen ja 39 % vastajaista vastasi ELO ry:n onnistuneen hyvin/keskivertoisesti tavoitteessaan luoda uusia vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia Rovaniemelle sekä Itä- ja Tunturi- Lappiin. ELO:n toiminta on laajentunut jo todella laajalle alueelle Lapissa. Toimintaa järjestetään Rovaniemen lisäksi seitse-

mässä Lapin kunnassa Enontekiöllä, Muoniossa, Kittilässä, Kolarissa, Sallassa, Kemijärvellä ja Sodankylässä (Elokolo -kehittämishanke 2009-2013, 2011, 9).

Muutokset eivät ole aina suuria, vaikka niillä onkin suuri merkitys perheiden elämään. Tästä esimerkkinä on erään kunnan ELO:n jäsenperheiden yhteinen kuntosalivuoro, yhteiset teemaillat sekä perheiden käyttöön luovutettu kahvikassi. Onnistumisesta kertoo myös se, että perheet ovat löytäneet toisensa sekä se, että eräässä kunnassa yhteistyö kunnan kanssa on edennyt jo niin pitkälle, että siellä vertaistukitapaamisia koordinoi perheneuvolan työntekijä. Perheiden mielestä ELO on myös näkynyt hyvin tiedotusvälineissä.

”Meidän paikkakunnalta ei ole löytynyt sellaista vetäjää omasta porukasta, kellään ei varmaankaan ole voimia alkaa vetää vertaistukiryhmää. Mutta apua on kyllä meille tarjottu esim. kahvikassin myötä.” (Vastaaaja 28)

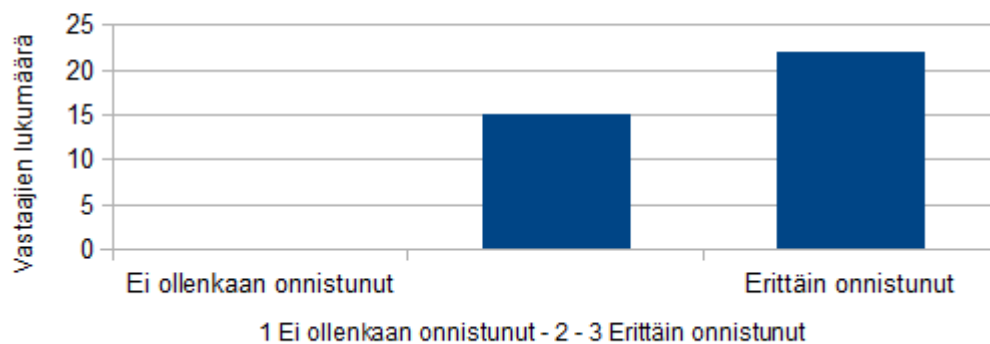
”Omalle paikkakunnalle Sodankylään ollaan saatu hankkeen myötä oma vertaistukiryhmä, jossa on vetäjänä perheneuvolan työntekijä. Ryhmä toimii aktiivisesti, on omia teemailtoja ja kuntosalivuoro. Vertaistukitapahtumia on ollut eri kunnissa, joissa on voinut olla mukana yli kuntarajojen. Tapahtumat tuovat iloa ja niissä on mukava käydä ja tavata myös muita Lapin alueen perheitä.” (Vastaaaja 29)

Perheiden sitoutumisesta ja kiintymyksestä Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaa kohtaan kertoo mielestäni se, että heillä on paljon kehittämisajatuksia toiminnan suhteen. Kehittämisen kohteiden kertominen ei ole mielestäni ollenkaan huono asia, vaan mielestäni se kuvaa nimenomaan parhaiten perheiden sitoutumista ja innokkuutta toimintaa kohtaan. Jälleen kerran kommentteissa näkyy toivomus aktiivisemmasta toiminnasta syrjäseuduille. Perheet miettivät myös kuinka virinnyt aktiivisuus saataisiin juurrutettua. Lisäksi perheet miettivät, kuinka toiminta saataisiin laajennettua koskemaan jokaista Lapin kuntaa ja kuinka kaupunkilaiset saataisiin aktiivisemmiksi toiminnasta.

”Maakuntatyö tuottaa hedelmää, kaupunkilaiset pitäisi saada vielä ahkerammin liikkeelle. Siinäpä pähkinä purtavaksi.” (Vastaaaja 12)

”Toiminnan levittäminen ja virittäminen pilottialueilla on edennyt ennakoitua paremmin. Hanketyöntekijöiden aktiivinen ja ammattitaitoinen ote kehittämistyössä on ollut avain perheiden ja heitä tukevien verkostojen löytämisessä ja saamisessa mukaan hankkekehittämiseen. Haasteena kuitenkin on saada juurrutettua virinnyt aktiivisuus. Verkostojen ylläpitäminen ja niiden toiminnan tukeminen vaatii ELOtyöntekijöiden panostusta, koska järjestökentällä on useiden aluetyöntekijöiden työpanos hävinnyt viime vuosina. Tämän vuoksi ELO -työntekijöisen panos jatkossakin on elintärkeää nyt saadun aktiivisuuden vahvistamiseksi.” (Vastaaaja 23)

**Yhtenä ELOkolo -hankkeen tavoitteena on luoda uusia vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia Rovaniemelle sekä Itä- ja Tunturi -Lappiin.
Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?**

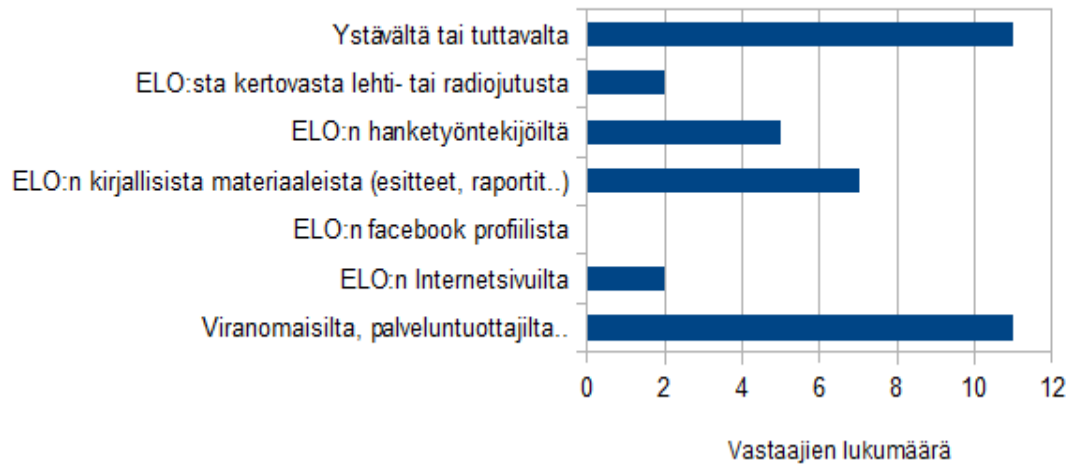


Kuvio 8. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'uusien vertaistukiryhmien ja -tapahtumien luominen Rovaniemelle ja Itä- ja Tunturi- Lappiin' -tavoitteessaan.

Viestintä

Suurin osa vastaajista (29 %) kuuli Erityislasten Omaiset ELO ry:stä ensimmäisen kerran ystävältä tai tuttavalta tai viranomaisilta tai palveluntuottajilta. Seuraavaksi useimmiten tieto järjestön olemassa olost ja toiminnasta saatiin (18 %) ELO:n kirjallisista materiaaleista (esitteet, raportit..). ELO:n hanketyöntekijöiltä tiedon sai 13 % vastaajista.

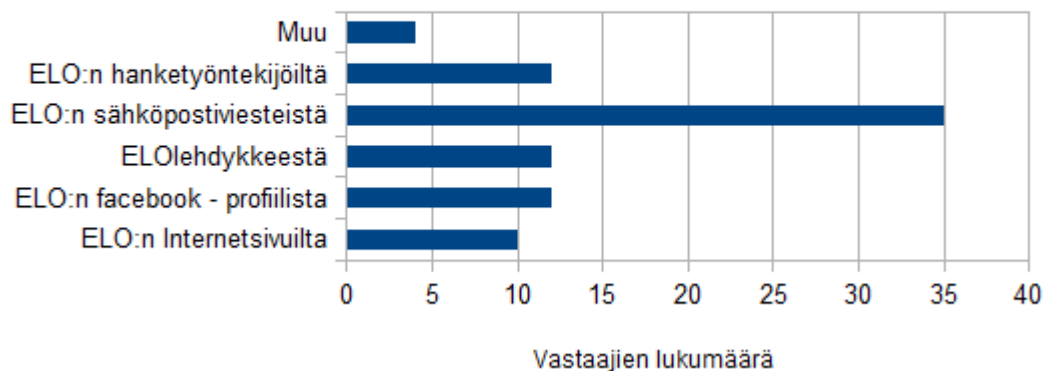
Mistä Te saitte ensimmäisenä tiedon Erityislasten Omaiset ELO ry:n olemassa olost?



Kuvio 9. Erityislasten Omaiset ELO ry:n olemassa olost kuuleminen.

Suurin osa vastaajista (95 %) seurasi ELO ry:n uutisia ja tietoa tapahtumista sähköpostiviesteistä. Seuraavaksi mieluiten (32 %) tietoa haettiin joko ELO:n Facebook.com:in profilista, ELO:n hanketyöntekijöiltä tai ELOlehdykkeistä. 27 % vastaajista seurasi ELO:n uutisia järjestön kotisivuilta.

Erityislasten Omaiset ELO ry:llä on monenlaisia viestintämuotoja.
Mistä seuraatte mieluiten ELO:n uutisia ja tapahtumia?



Kuvio 10. Erityislasten Omaiset ELO ry:n uutisten ja tapahtumien seuraaminen.

Tavoitteiden täyttyminen

Vastaajista 38 % arvioi ELOkolo -hankkeen tärkeimmäksi saavutukseksi säännölliset perhetapahtumat Lapin alueella sekä Elokolotoimitilan ja vertaistuen olohuoneen Rovaniemellä. 35 % vastaajista arvioi tärkeimmäksi saavutukseksi toiminnan laajenemisen Rovaniemeltä Itä- ja Tunturi- Lappiin, 27 % vastaajista alueelliset vertaistapaamiset Lapissa ja 24 % vastaajista ELO -työntekijöiden antaman ohjauksen, tuen ja neuvonnan sekä ELO ry:n vertaisperhetoiminnan käynnistymisen. Muina tärkeinä saavutuksina vastattiin muun muassa viestinnän kehittyminen.

”...Toiminnan laajeneminen muualle Lappiin on tärkeää koska matkat ovat pitkiä ja kaikilla ei ole mahdollisuutta tulla Rovaniemelle. On todella tärkeää viedä toimintaa sinne lähemmäksi ihmisiä, sinne missä sille on tarvetta jotta mahdollisimman moni saisi apua, tietoa ja tukea.” (Vastaaja 15)

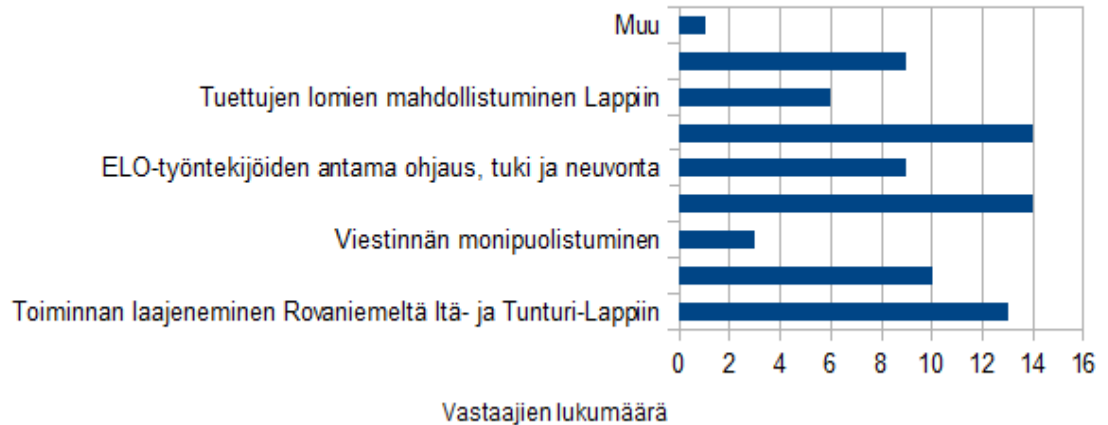
”Me täällä Lapissa jäämme vähän paitsioon suurten kuntien ja kaupunkien toiminnan ollessa virkeää. Täällä on niin vähän mahdollisuuksia muutenkin liikkua ja toimia varsinkin pyörätuolissa olevan lapsen kanssa. Toivon että hanke saa jatkoa, koska toiminta on hyvin tärkeää meille vanhemmille!” (Vastaaja 16)

Avoimista kommenteista paljastui myös muutama ikävä asia. Muun muassa luottamuksen ja luottamuksen tärkeyden korostaminen sai uuden merkityksen kun eräs vanhempi kertoi muiden perheiden kertoneen vertaistukitapaamiselle jakamiaan asioita ryhmän ulkopuolella. Keskustellessani asiasta Katrin ja Pian kanssa he kertoivat, että jokaisella tapaamisella muistutetaan ja painotetaan vaitiolovelvollisuutta. Valitettavasti se ei kaikille ole niin selvä asia.

”Aivan loistava idea kyllä! Meillä päin vain sitten niissä vertaisilloissa on kuulunut jälkeenpäin, että asioitamme on juoruiltu ELO -illoista ulos, täällä pikkupaikkakunnalla, ja se harmittaa! Ei työntekijät, vaan pari muuta äitiä. Pelottaa puhua enää mitään ver-

taisilloissa. Niissä kävijöille voisi vielä lisää vaan painottaa myös vertaisvanhempien vaihtolovelvollisuutta!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!” (Vastaaja 5)

Mikä on mielestänne Erityislasten Omaiset ELO ry:n hankkeen tärkein saavutus?



Kuvio 11. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkolo -hankkeen tärkein saavutus.

Tulevaisuus

Kysyttäessä perheiden tuntemuksia siitä, onko Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnalle tarvetta tulevaisuudessakin, oli vastaus aika selvä, sillä kaikki vastaajista olivat vastanneet kyllä. Perusteluina olivat muun muassa kolmannen sektorin tärkeys varsinkin Lapissa, joissa kunnilla on taloudellisia vaikeuksia ja palveluissa säästellään. Perheet ja ongelmat kun eivät tule vähentymään vaan päinvastoin lisääntymään. Syinä olivat myös muun muassa se, että osa koki yhteistyön sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa niin viralliseksi, että siihen tarvitaan ELO:a vastapainoksi. Eräs vastaajista mainitsi lisäksi, että myös sukulaisten ja ystävien voi olla vaikea ymmärtää erityisperheen arkea ja sitä todellisuutta, missä perhe elää.

”Erityislapsiperheet ovat paljon tekemisissä monien erilaisten sosiaalialan toimijoiden kanssa, yhteistyö on nk. ”virallista” ja noudattelee tiettyä kaavaa; tällöin ei aina välttämättä tule kuulluksi ja itseltäkin jää paljon asioita ymmärtämättä. Kodinomainen ja salliva ympäristö sekä saatu ymmärrys sekä tuki ovat korvaamattomia.” (Vastaaaja 9)

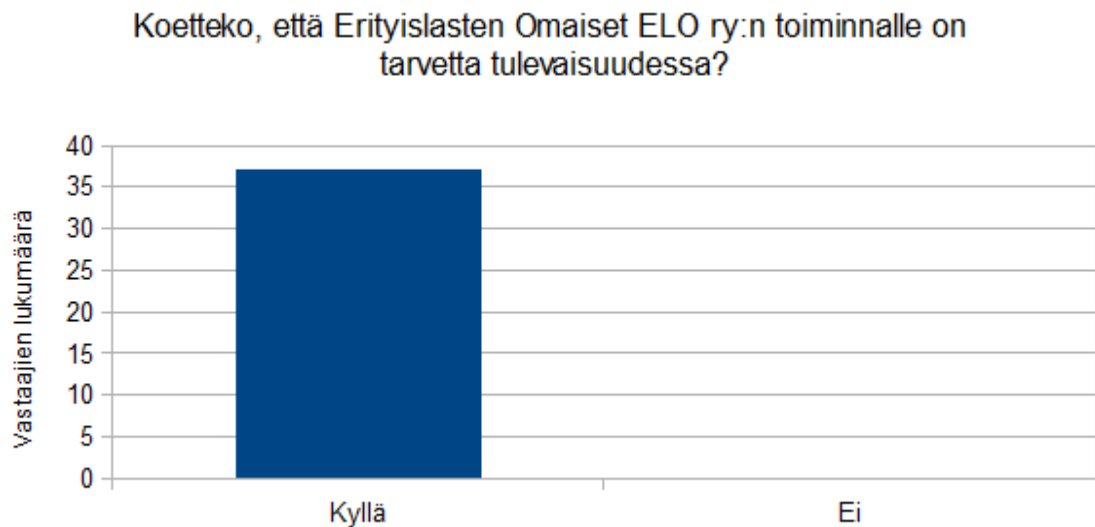
”Vertaistukea ja ohjausta todella tarvitaan, jotta erkkaperheissä jaksetaan. Tällä sääsetetään ehdottomasti ennaltaehkäisevässä mielessä. Perheitä voidaan tukea suht' pienellä resurssilla, että he jaksavat. Koska jos perheen vanhemmista jompikumpi väsähtää, voi lasku olla yhteiskunnalle suurikin. Ehdottomasti on tarvetta tulevaisuudessa. Kunnat eivät pysty tarjoamaan apua tällä hetkellä perheille. Ja kun kuntien resursseja vain ennestään kiristetään, jatkossa vielä vähemmän. ELO antaa tukea, ohjausta, tsemppausta, iloa.” (Vastaaja 28)

”On ehdottomasti tarvetta! Elolaiset ovat kuin yksi suuri perhe, jossa ymmärretään toisiamme. Elostaa saa turvaa eikä ole niin yksinäinen olo. Omat sukulaiset/ystävät/työkaverit eivät välttämättä ymmärrä erityislapsiperheen tilannetta niin hyvin kuin vertaiset.” (Vastaaja 29)

Myös nyt vastaajilla oli useita kehittämisideoita jatkoa ajatellen. Tavoitteena jatkoa ajatellen voisi olla passiivisten erityisperheiden saaminen mukaan toimintaan ehkäisten samalla mahdollista syrjäytymistä. Tavoitteena voisi olla myös toiminnan levittäminen koko Lappiin, mikä toisi samanarvoiset mahdollisuudet kaikille erityisperheille. Vastaajilla on myös ideoita erilaisista toiminnallisista ryhmistä.

”Löytää ja saada mukaan maakunnasta hiljaiset ja estää syrjäytymistä... Olla mukana erilaisten vammaisryhmien kanssa..” (Vastaaja 8)

”...Lappi on laaja kokonaisuus ja levittäytyminen eri kuntiin toisi kaikille erityislapsien-, nuorten- ja aikuisten perheille samanarvoiset mahdollisuudet osallistumiseen.” (Vastaaja 11)



Kuvio 12. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOtoiminnan tulevaisuus 1.

Suurimman osan (50 %) mielestä Erityislasten Omaiset ELO ry:n tulisi jatkossa keskittyä panostamaan vertaistukitoiminnan laatuun. 36 % vastaajista panostaisi palveluntuntoon ja 33 % kehittämistoimintaan (muun muassa asumispalvelut ja alueelliset kehittämispäivät). 31 % vastaajista toivoisi toiminnan jatkuvan entisellään ja 28 % toivoisi toiminnan laajenevan entisestään (muun muassa uusien alueiden haltuunotto ja lisätyöntekijä alueelle).

”Vielä on Lapissa alueita joissa olisi tarvetta toiminnalle joten olisi tärkeää saada leviitettyä ELO:n toimintaa koko Lapin alueelle. Vertaistukitoimintaan tulisi panostaa koska on ihmisiä, jotka eivät pääse tai halua tulla fyysisesti tapaamisiin mutta tarvitsisivat silti tukea ja neuvoja, ehkä anonymistikin. Vertaisperhekoulutus on yksi hyvä keino tähän. Mahdollisimman hyviä erilaisia perheille yhteisiä tapahtumia paljon jotta perheet voivat valita heille parhaiten sopivan toiminnan ja tapahtuman.” (Vastaaja 15)

”Vähintään kahden työntekijän voimin vertaistukitoiminnan laatuun panostamalla ja kehittämistoimintaan yhden työntekijän panoksella saataisiin varmistettua jo nyt aikaansaatu tulosten juurruttaminen ja toisaalta toiminnassa aikaansaadun laadukkaan kehittämistoiminnan jatkuminen...” (Vastaaja 23)

”Tilapäishoitoratkaisuja tarvittaisiin lisää. Samoin asumispalveluiden kehittämisminta olisi tärkeää. Monessa kunnassa ei ole omaa asumisyksikköä. Näillä meidän erityisilläkin olisi oikeus asua omalla paikkakunnallaan!” (Vastaja 28)

Muita ideoita jatkoon suhteen olisi muun muassa lastenhoitajan järjestäminen vanhempien vertaistukitapaamisiin. Se antaisi enemmän perheelle siinä mielessä, että vanhemmille suunnatuissa tapaamisissa aikuiset saisivat keskittyä ohjelmaan eikä tapahtumaan osallistuminen olisi riippuvainen lastenhoitajan järjestymisestä kotiin.

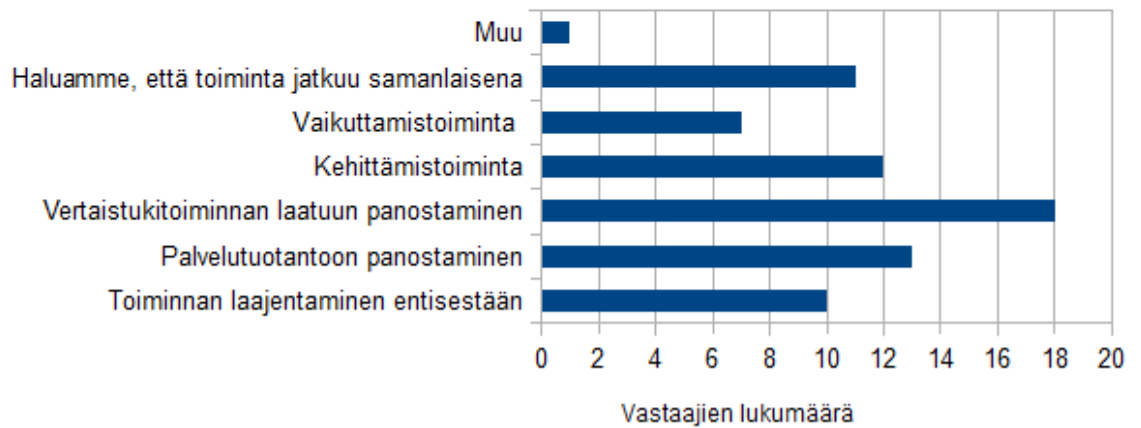
”Voisi olla lapsille hoitopaikka, kun vanhemmat tapaavat toisia vanhempia. Nyt äideillä aina muutamilla lapsi mukana ja ei se tunnu samalta. Lapset vievät kaikilta huomiota” (Vastaja 5)

Avoimissa kommentteissa eräs vastaajista kuitenkin muistutti, että Erityislasten Omaiset ELO ry on järjestö, eikä sen ole tarpeen ottaa vastuulleen kunnille kuuluvia lakisääteisiä velvollisuuksia. Ohjausryhmän tapaamisellamme puhuimme siitä, että ELO ry:n ja hanketyöntekijöiden ei tulisi pyrkiä kaikkiin edellä mainittuihin tavoitteisiin vaan olisi syytä valita vain muutama, johon mahdollisen jatkorahoituksen saatua tultaisiin panostamaan.

”Mielestäni ei ainakaan kannata ”ottaa vastuulleen” kunnille ja valtiolle kuuluvia vastuuta. On myös harkittava tarkkaan alkaako yhdistys toimimaan palvelutuottajana markkinoilla. Yhdistyksen pitää tehdä asioita, jotka sopivat yhdistykselle, ja viranomaiset hoitavat omat tehtävänsä samoin kuin yritykset omansa.” (Vastaja 24)

Mihin mielestänne Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnan tulee jatkossa keskittyä?

Toiminnan laajentamisella entisestään tarkoitetaan muun muassa uusien alueiden haltuunottoa sekä lisätyöntekijää.
 Palvelutuotantoon panostamisella tarkoitetaan tilapäishoitopalveluita ja avustajapalveluja.
 Kehittämistoiminnalla tarkoitetaan asumispalveluja sekä alueellisia kehittämispäiviä.



Kuvio 13. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOtoiminnan tulevaisuus 2.

7 YHTEENVETO

Aloitan yhteenvedon työstämisen peilaamalla sitä opinnäytetyöprosessin aikana määriteltyihin tutkimuskysymyksiin. Aloitan sen niistä sen vuoksi, että tutkimuskysymykseni sisälsivät mielestäni keskeiset tavoitteet opinnäytetyöni suhteen. Tutkimuskysymykseni olivat:

1. Miten erityisperheet ovat kokeneet ELO ry:n toiminnan ja mitä he ajattelevat toiminnan tarpeellisuudesta tulevaisuutta ajatellen?
2. Mitkä rahoittajalle esitetyistä tavoitteista ovat konkreettisesti täyttyneet, toisin sanoen mitkä ovat tavoittaneet kohderyhmän eli erityisperheet?
3. Saatiinko rahoittajalle (RAY) konkreettista näyttöä siitä, miten ELOkolo - kehittämishanke ja ELOtoiminta ovat vaikuttaneet?

ELO ry:n toiminta koetaan pääasiassa erittäin tärkeänä ja merkittävänä minkä lisäksi heidän mielestään tavoitteet olivat täyttyneet pääasiassa erittäin hyvin. Jonkin verran eroavaisuuksia löytyi riippuen siitä, mistä tavoitteesta oli kyse. Tavoitteina oli tarjota lappilaisille erityisperheille vertaistukea ja kokemusten jakamista, tarjota lappilaisille erityisperheille tietoa ja informaatiota, tukea lappilaisten erityisperheiden henkistä jakamista ja hyvinvointia, tarjota lappilaisille erityisperheille toiminnallista yhdessä tekemistä ja luoda uusia vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia Rovaniemelle sekä Itä- ja Tunturi-Lappiin. Tutkimustuloksissa nousi esiin vertaistuen, tiedon ja monipuoliseen toimintaan osallistumisen tärkeys perheille. Se, että ELO ry:n toiminta sijoittuu nimenomaan Pohjois-Suomeen, oli monelle vastaajalle merkittävää.

Perheet olivat yksimielisiä siitä, että Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnalle on tarvetta tulevaisuudessakin. Tämä johtuu varsinkin kolmannen sektorin tärkeydestä Lapis- sa, jossa kunnilla on taloudellisia vaikeuksia ja palveluissa säästellään. Perheet ja ongelmat kun eivät tule vähentymään vaan päinvastoin lisääntymään. Syynä on lisäksi kokemus yhteistyöstä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa niin virallisena, että siihen tarvitaan ELO:n kaltaista toimijaa vastapainoksi sekä lisäksi myös sukulais- ten ja ystävien ymmärtämättömyys erityisperheen arkea ja perheen elämää todellisuutta kohtaan. Sellaista ymmärrystä ja tukea saa vain vertaisilta. Ne, jotka eivät pitäneet

ELO:n toiminnan jatkumista niin tärkeänä, olivat osallistuneet vähän tai olivat kokeneet, että vertaistuki ei hyödytä omaa perhettä tai ei ole luonnollinen toimintatapa omalle perheelle. Osa vastaajista koki lisäksi, että pienillä paikkakunnilla on niin vähän erityisperheitä ja perheiden tilanteet ja erityisen tuen tarve on niin vaihtelevaa, ettei joukosta löydy vertaisia eikä siten vertaistukeakaan.

Opinnäytetyöni tutkimustulosten myötä rahoittaja saa tarvittavaa tietoa järjestön olemassa olon ja toiminnan tärkeydestä. Tällaisessa toiminnassa, joka liittyy suoraan ihmisiin ja heidän omiin kokemuksiinsa, on mielestäni vaikea arvioida toiminnan tärkeyttä. Mielestäni yksikin perhe, joka on saanut vertaistuesta voimaa ja tukea arkeen, on jo itsessään hankkeelle voitto. Selkeää mitattavissa olevaa näyttöäkin kuitenkin on, toiminta on aktivoinut mukaan jo 255 perhettä, jotka yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen koontuvat yhteen jakamaan omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan saaden samalla voimaa arkeen. Kyselyssä selvisi, että ELOkolo -hankkeen tärkein saavutus on säännölliset perhetapahtumat Lapin alueella sekä Elokolo -toimitilan ja vertaistuen olohuoneen olemassa olo Rovaniemellä. Tärkeitä saavutuksia ovat lisäksi toiminnan laajenemisen Rovaniemeltä Itä- ja Tunturi- Lappiin, alueelliset vertaistapaamiset Lapissa ja ELO -työntekijöiden antaman ohjauksen, tuen ja neuvonnan sekä ELO ry:n vertaisperhetöiminnan käynnistymisen. Myös viestinnän kehittyminen on tärkeä saavutus.

ELO ry:n viestintä ja järjestön näkyminen tiedotusvälineissä on onnistunut. Erityislasten Omaiset ELO ry:stä kuullaan pääasiassa ystävältä tai tuttavalta tai viranomaisilta tai palveluntuottajilta. Tämän lisäksi tieto järjestön olemassa olost ja toiminnasta leviää ELO:n kirjallisten materiaalien (esitteet, raportit..) välityksellä. ELO:n uutisia ja tietoa tapahtumista seurataan sähköpostiviesteistä. Tietoa haetaan lisäksi ELO:n Facebook.com:in profiilista, ELO:n hanketyöntekijöiltä tai ELOlehdykkeistä. ELO:n uutisia seurataan myös järjestön kotisivuilta.

ELO ry:n toimintaan osallistutaan keskimäärin alle 6 kertaa vuodessa. Seuraavaksi eniten toimintaan osallistutaan 6 - 12 kertaa vuodessa. Kolmanneksi eniten toimintaan osallistuttiin harvemmin kuin 6 kertaa vuodessa ja neljänneksi yli 12 kertaa vuodessa. Syitä vähäiseen osallistumiseen oli useita. Suurimmat syyt olivat pitkät välimatkat ja huonot kulkuyhteydet, lapsenvahtiongelmat sekä erilaiset elämäntilanteet kuten vuoro-

työ, yrittäjäyys sekä opiskelu. Erityisperheiden määrä on tiedettävästi suuri myös niissä kunnissa, joissa toimintaan osallistuvia on vähän. Miettiessämme kehittämispäivillä yhdessä syitä tähän osallistumattomuuteen, tuli yhtenä mahdollisena syynä mieleemme ihmisten pelko leimaantumisesta. Varsinkin diagnosoinnin alkuvaiheessa voi leimaantuminen erityisperheeksi tuntua ylivoimaiselta. Mietimme myös, voisiko osa ihmisistä suuresta tiedottamisen määrästä huolimatta olla edelleen tiedottomia järjestön olemassa olosta ja toiminnasta. Syyt vähäiseen osallistumiseen voivat olla myös täysin arkiset; elämäntilanteet voivat olla kiireiset ja omat voimavarat rajalliset. Osa erityisvanhemmista, joiden kanssa keskustelin kehittämispäivillä, sanoivat tähän liittyen, että heilläkin kesti aikaa lähteä toimintaan mukaan, koska he miettivät omien voimavarojensa riittävyyttä. Lopulta ilmiö olikin ollut täysin päinvastainen ja toiminnan myötä heidän voimavaransa olivatkin päinvastoin lisääntyneet.

Perheet osallistuvat eniten ELOvanhempien vertaistuki-iltoihin ja ELO:n perhetapahtumiin kuten esimerkiksi Aurinkopäivät, Ruskapäivät ja joulupuuro. Perheet osallistuivat lisäksi ELOäitien ja -naisten tapaamisiin, Avoimet ovet -tutustumispäiviin ELOkololla ja kehittämispäiviin Rovaniemellä sekä Itä- ja Tunturi- Lapissa. ELO:n toiminta on monipuolista, mutta sitä tulisi järjestää enemmän. ELO:n toiminta Rovaniemellä koettiin verrattain aktiivisemmaksi ja säännöllisemmäksi kuin maakunnissa tapahtuva toiminta. Osa vastaajista korostikin juuri syrjäseudulle suuntautuvan toiminnan lisäämistä. Mielekkäintä ja niin sanotusti parasta toimintaa on nimenomaan toiminnallinen yhdessä tekeminen erityislapsen tarpeet huomioon ottaen. Perheet ovat iloisia, ettei toiminta ole niin sanotusti ongelmakeskeistä, vaan se on positiivista ja mukavaa yhdessäoloa perheen erityiset tarpeet huomioiden. Muutokset eivät ole aina suuria, vaikka niillä onkin suuri merkitys perheiden elämään. Tästä esimerkkinä erään kunnan ELO:n jäsenperheiden yhteinen kuntosalivuoro, yhteiset teemaillat sekä avun saanti kahvikassin myötä. Onnistumisesta kertoo myös se, että perheet ovat löytäneet toisensa sekä se, että eräissä kunnassa yhteistyö kunnan kanssa on edennyt jo niin pitkälle, että siellä vertaistukitapaamisia vetää perheneuvolan työntekijä.

Erityislasten Omaiset ELO ry:n tulisi jatkossa keskittyä ensisijaisesti panostamaan vertaistukitoiminnan laatuun. Sen jälkeen järjestön tulisi keskittyä palveluntuotantoon, kehittämistoimintaan (muun muassa asumispalvelut ja alueelliset kehittämispäivät), jatkua

entisellään tai laajentua entisestään (muun muassa uusien alueiden haltuunotto ja lisätyöntekijä alueelle). Muita ideoita jatkoon suhteen olisi muun muassa lastenhoitajan järjestäminen vanhempien vertaistukitapaamisiin. Se antaisi enemmän perheelle siinä mielessä, että vanhemmille suunnatuissa tapaamisissa aikuiset saisivat keskittyä ohjelmaan eikä tapahtumaan osallistuminen olisi riippuvainen lastenhoitajan järjestymisestä kotiin.

Avoimissa kommentteissa eräs vastaajista kuitenkin muistutti, että Erityislasten Omaiset ELO ry on järjestö, eikä sen ole tarpeen ottaa vastuulleen kunnille kuuluvia lakisääteisiä velvollisuuksia. Kehittämispäivillä puhuimme siitä, että ELO ry:n ja hanketyöntekijöiden ei tulisi pyrkiä kaikkiin edellä mainittuihin tavoitteisiin vaan olisi syytä valita vain muutama, johon mahdollisen jatkorahoituksen saatua tultaisiin panostamaan. Perheiden sitoutumisesta ja kiintymyksestä Erityislasten Omaiset ELO ry:tä kohtaan kertoo mielestäni se, että heillä on paljon kehittämisajatuksia toiminnan suhteen. Kehittämisen kohteiden kertominen ei ole mielestäni ollenkaan huono asia, vaan mielestäni se kuvaa nimenomaan parhaiten perheiden sitoutumista ja innokkuutta toimintaa kohtaan. Jälleen kerran kommentteissa näkyy toivomus aktiivisemmasta toiminnasta syrjäseuduille. Perheet miettivät myös kuinka virinnyt aktiivisuus saataisiin juurrutettua. Lisäksi perheet miettivät, kuinka toiminta saataisiin laajennettua koskemaan jokaista Lapin kuntaa ja kuinka kaupunkilaiset saataisiin aktiivisemmiksi toiminnasta.

8 POHDINTA

Olen työstänyt opinnäytetyötäni elokuusta 2012 saakka. Aloitin sen tarkoituksella hyvissä ajoin, sillä tiesin, että opintoni olivat vielä siinä vaiheessa, että myös muut kurssit tulisivat työllistämään ja viemään välillä huomiotani pois opinnäytetyöni parista. Varasinkin aikaa myös siksi, että asia oli minulle uusi ja kuitenkin suhteellisen laaja. Oli hyvä, että oli tarpeeksi aikaa rajata ja miettiä mitä opinnäytetyöhöni lopulta tulee mukaan. Vaikka aloitin prosessini hyvissä ajoin, tuli viimeistelyvaiheessa kuitenkin kiire, kuten tavallista. Pysyin kuitenkin tavoitteessani esittää opinnäytetyöni jo toukokuussa, sillä tavoitteenani oli siirtyä silloin työelämään.

Oppimiskokemuksena opinnäytetyöprosessi on merkittävä. Sitä varten harjoitellaan ja opiskellaan koko opintojen ajan. Opintojen alussa se tuntuu olevan niin kaukana, että sitä aivan yllättyy kuinka pian se tuleekaan vastaan. Opinnäytetyöprosessi haastaa tekijäänsä; sen aikana tulee sekä onnistumisen että epäonnistumisen hetkiä. Kuitenkin se tunne, kun työ on valmis, on kaiken vaivan ja ajan arvoinen. Opinnäytetyötä työstäessäni huomasin, että varsinkin vaikuttavuuden arvioinnista löytyy melko huonosti teorianäyttöä ja jossain vaiheessa teoria alkoi toistaa itseään. Myös hyvän vieraskielisen lähteen löytämisessä oli haastetta, sillä en ensin löytänyt hyvää lähdettä korkeakoulun kirjastosta ja lähteen valitseminen Internetistä oli haastavaa, sillä en ollut varma luotettavista sivustoista. Näiden lisäksi myös lähteiden ja viitteiden merkitsemisessä oli haasteita, sillä siinä, noudatanko merkitsemisessä opinnäytetyöohjeen vai kirjoitelmamanuaalin ohjeistusta, oli paljon epäselvyyttä. Opinnäytetyön ohjeet olivat lisäksi muuttuneet sen jälkeen kun ne olen opetellut ja uudet ohjeet olivat melko vajavaiset ja suppeat itsenäiseen harjoitteluun.

Opinnäytetyöni myötä Erityislusten Omaiset ELO ry:n ajatusmaailma voisi levitä myös muualle Suomeen. Kehittämispäivillä keskustellessamme eräs läsnäolijoista kommentoi Erityislusten Omaiset ELO ry:n olevan niin sanotusti ”haja-asutusalueiden vertaistukimalli”. ELO ry:n vertaistukimallia olisi syytä siis mainostaa muihinkin syrjäisempiin alueisiin kuin vain Pohjois-Suomeen. Myöhemmin joku voisi tutkia sitä, saiko Erityis-

lasten Omaiset ELO ry:n toiminta hankkeen loputtua rahoituksen järjestymään toiminnan jatkumiselle ja jos, niin millaisena ja millaisella mittakaavalla toiminta on jatkunut.

Samaan aikaan oman opinnäytetyöprosessini kanssa eräs työharjoittelija Erityislasten Omaiset ELO ry:ltä teki kyselyn järjestön yhteistyökumppaneille. Keskusteltuamme tuloksista useampaan otteeseen, en voi kuin hämmästellä kuinka samankaltaisia vastauksia ja tuloksia me saimme, vaikka kohderyhmät ovat käytännössä aivan erilaiset. He (perheet ja yhteistyökumppanit) toimivat kyllä saman asian ympärillä, mutta näkökulmat kohderyhmillä ovat täysin erilaiset.

Henkilökohtaisesti opinnäytetyöni merkitys on todella suuri. Prosessin aikana Erityislasten Omaiset ELO ry:ssä vapautui työpaikka, jota hain ja johon tulin valituksi. Opinnäytetyön myötä minulle tuli eteen tällainen mahdollisuus, minkä lisäksi työhön siirtyessäni minulla on jo valmiiksi paljon tietoa järjestöstä. Teoriatiedon omaksumisen lisäksi olen tutustunut ELO ry:n hanketyöntekijöihin ja tavannut ELO ry:n hallituksen, ohjausryhmän sekä yhteistyökumppaneita ja ELOperheitä.

LÄHDELUETTELO

- Alkula, Tapani & Pöntinen, Seppo & Ylöstalo, Pekka 2002. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. 4., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Elokolo -kehittämishanke 2009- 2013, 2011. Väliraportti hankevuosilta 2009- 2011. Advertising Kioski.
- Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. ELO eli Erityislasten Omaiset ELO ry 2009. Hakupäivä 19.2.2013. <<http://www.erityislastenomaiset.fi/yhdistys/esittely/>>.
- Erityislasten Omaiset ELO ry. Toimintaa 2009. Hakupäivä 19.2.2013. <<http://www.erityislastenomaiset.fi/yhdistys/toiminta/>>.
- Harju, Aaro 2006. Finnish Civil Society. Helsinki: Dark OY.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13., uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Holm, Jaana & Huuskonen, Päivi & Jyrkämä, Oili & Karnell, Sonja & Laimio, Anne & Lehtinen, Ilona & Myllymaa, Tapio & Vahtivaara, Julia-Maarie 2011. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Huuskonen, Päivi 2012. Sosiaaliportti. Vertaistuki - ”en olekaan ainut!”. Hakupäivä 11.5.2013. <<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/#viit1>>.
- Hyttinen, Nina K. 2006. Arviointi avuksi projektityöhön. Helsinki: Trio-Offset Oy.
- Hänninen, Sakari 2003. Yhdistykset uuden aloittajina. Teoksessa: Hänninen, Sakari & Kangas, Anita & Siisiäinen, Martti (toim.) Mitä yhdistykset välittävät: tutkimuskohteena kolmas sektori. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hänninen, Sakari & Kangas, Anita & Siisiäinen, Martti 2003. Esipuhe. Teoksessa: Hänninen, Sakari & Kangas, Anita & Siisiäinen, Martti (toim.) Mitä yhdistykset välittävät: tutkimuskohteena kolmas sektori. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Jyväskylän yliopisto 2013. Teemoittelu. Hakupäivä 11.5.2013. <<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/metelmapolkuja/metelmapolku/aineiston-analyysimenetelmät/teemoittelu>>.
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampere: Juvenes Print Oy.

- Myllymäki, Arvo & Tetri, Eija 2001. Raha-automaattiyhdistys kansalaispalvelujen ra-
hoittajana. Kunnallisanalan kehittämissäätiön tutkimusjulkaisut. Vammala:
Vammalan Kirjapaino OY.
- Luomala, Anne 2003. Päätöksenteko liikkeessä. Teoksessa: Hänninen, Sakari & Kan-
gas, Anita & Siisiäinen, Martti (toim.) Mitä yhdistykset välittävät: tutki-
muskohteena kolmas sektori. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- RAY, 2013. Suositukset loppuraportissa käsiteltävistä teemoista ja sisällöstä. Hakupäivä
23.3.2013. <<https://www.ray.fi/fi/jarjestot/tulokset-ja-vaikutukset/projektien-loppuraportit>>.
- RAY, 2013. Tavoitteena tuloksellinen järjestötoiminta ihmisen hyväksi. Hakupäivä
23.3.2013. <<https://www.ray.fi/fi/jarjestot/tulokset/tietoa/seuranta>>.
- Simoska, Maarit 2011, 15. Eloa ja iloa Lapin perheisiin. Tukilinja 6/11 (7-8), 2. artikke-
li. Helsinki: Kirjapaino Jaarli Oy.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Mitä vertaistuki on?. Hakupäivä 20.4.2013.
<http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki>.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Vertaisryhmistä voi saada vastavuoroista tukea.
Hakupäivä 20.4.2013.
<http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/pelihaitat/rahapeliongelman_hoito_ja_tuki/apu/vertaisryhmat/vertaistuki>.
- Tilastokeskus 2004. INTERNET tutkijan työkaluna. Hakupäivä 22.3.2013.
<http://www.stat.fi/tup/tieto aika/tilaajat/ta_06_04_internet_tyokalu.html>.
- Tilastokeskus 2013. Puolistrukturoitu haastattelu. Hakupäivä 11.5.2013.
<<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/02/>>.
- Tilastokeskus 2013. Strukturoitu haastattelu. Hakupäivä 11.5.2013.
<<http://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/01/>>.
- Virtanen, Petri 2007. Arviointi; arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen.
Helsinki: Edita Prima Oy.
- Virtuaali ammattikorkeakoulu 2013. Tutkimuksen validiteetti. Hakupäivä 11.5.2013.
<<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464185783/1194413809750/1194415367669.html>>.

KUVIOLUETTELO

Kuvio 1. Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaan osallistuminen kunnissa.

Kuvio 2. Erityislasten Omaiset ELO ry:n tapahtumiin osallistuminen.

Kuvio 3. Erityislasten Omaiset ELO ry:n tapahtumiin osallistumisaktiivisuus.

Kuvio 4. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'vertaistuen ja kokemusten jakaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Kuvio 5. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'tiedon ja informaation tarjoaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Kuvio 6. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'toiminnallisen yhdessä tekemisen tarjoaminen lappilaisille erityisperheille' -tavoitteessaan.

Kuvio 7. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'lappilaisten erityisperheiden henkisen jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen' -tavoitteessaan.

Kuvio 8. Erityislasten Omaiset ELO ry:n onnistuminen 'uusien vertaistukiryhmien ja tapahtumien luominen Rovaniemelle ja Itä- ja Tunturi-Lappiin' -tavoitteessaan.

Kuvio 9. Erityislasten Omaiset ELO ry:n olemassa olosta kuuleminen.

Kuvio 10. Erityislasten Omaiset ELO ry:n uutisten ja tapahtumien seuraaminen.

Kuvio 11. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkolo -hankkeen tärkein saavutus.

Kuvio 12. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOtoiminnan tulevaisuus 1.

Kuvio 13. Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOtoiminnan tulevaisuus 2.

LIITELUETTELO

Kyselylomake ELOperheille

Liite 1

ELOKOLO-HANKKEEN ARVIOINTI JA ELOTOIMINNAN KEHITTÄMINEN LA-PISSA. (Tämä on liite yksi)

Hyvä ELOperhe,

Olen sosionomiopiskelija (amk), ja teen opinnäytetyötäni Erityislasten Omaiset ELO ry:lle. Opinnäytetyöni aineisto koostuu suurelta osin teidän antamastanne palautteesta. Toivoisinkin, että voisitte täyttää alla olevasta linkistä löytyvän yksinkertaisen arviointilomakkeen koskien ELO:n toimintaa. Katrin ja Pian vetämä Erityislasten Omaiset ELO ry:n ELOkolo -kehittämishanke päättyy vuoden 2013 lopussa ja nyt on aika arvioida hankkeen aikaansaannoksia. Arvioinnin tuloksia hyödynnetään opinnäytetyön lisäksi ELO:n toiminnan kehittämisessä. Arvioinnin tuloksista on hyötyä myös haettaessa jatkorahoitusta ELO -toiminnalle.

Lomakkeen täyttäminen on helppoa, eikä se vie aikaa yli 15 minuuttia. Lomakkeeseen vastataan nimettömänä. Jos ette keksi johonkin kohtaan sopivaa vastausta, voitte jättää sen tyhjäksi ja siirtyä suoraan seuraavaan kysymykseen.

Vastausaika on 23.11. - 8.12.2012. Vastanneiden kesken arvotaan 5 yllätyspakettia. Arvontaa varten antamianne yhteystietoja ei yhdistetä kyselyssä antamiinne muihin vastauksiin. Arvonta suoritetaan joulukuun aikana ja voittajille ilmoitetaan henkilökohtaisesti.

Jokainen vastaus on erittäin tärkeä, joten toivottavasti pystytte käyttämään muutaman minuutin kyselyyn vastaamiseen!

Etukäteen kiittäen Johanna Muotka (sosionomi opiskelija, Kemi- Tornion ammattikorkeakoulu)

sekä Katri ja Pia

OSALLISTUMINEN

Missä kunnassa/kunnissa olette osallistuneet Erityislusten Omaiset ELO ry:n toimintaan? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

1. ☐ Rovaniemi
2. ☐ Kolari
3. ☐ Muonio
4. ☐ Enontekiö
5. ☐ Kittilä
6. ☐ Salla
7. ☐ Kemijärvi
8. ☐ Sodankylä

9. ☐ Muu: 

Oletteko osallistuneet seuraaviin Erityislusten Omaiset ELO ry:n järjestämiin tapahtumiin? Voitte valita useamman vaihtoehdon. Ellette muista tapahtuman nimeä, valitkaa "Muu" - kohta, johon voitte kuvailla tapahtumaa (tapahtumapaikka, päivämäärä..).

1. ☐ Teematorstai- illat (esim. päivähoito, kouluasiat, seksuaalisuus, neuropsykiatrinen kuntoutus..)
2. ☐ Kehittämispäivät (Rovaniemen, Itä- ja Tunturi-Lapin kehittämispäivät)
3. ☐ Avoimet ovet -tutustumispäivät ELOkololla
4. ☐ ELOvanhempien vertaistuki-illat
5. ☐ ELOäitien ja -naisten tapaamiset
6. ☐ ELOisien ja -miesten tapaamiset
7. ☐ ELO:n pikkuilojen tapaamiset
8. ☐ ELOISAT vanhempien ryhmän tapaamiset
9. ☐ ELOnuorten tapaamiset
10. ☐ ELO:n tuettu perheloma Ylläksellä
11. ☐ ELO:n perhetapahtumat (Aurinkopäivä, Ruskapäivä, Joulupuuro..)
12. ☐ ELOmajakan tapaamiset
13. ☐ Sirkustapahtumat
14. ☐ Vertaisperhetoiminta

15. ☐ En ole osallistunut ELOtapaamisiin

16. ☐ Muu:

Kuinka usein olette osallistuneet Erityislasten Omaiset ELO ry:n järjestämiin tapahtumiin?

- ☐ Yli 12 kertaa/vuosi
- ☐ 6 - 12 kertaa/vuosi
- ☐ Alle 6 kertaa/vuosi
- ☐ Harvemmin

Ovatko jotkin asiat tehneet osallistumisen haastavaksi/estäneet osallistumisen kokonaan? (Hankalat kulkuyhteydet, pitkät välimatkat, lastenhoito-ongelmat, sopivan vertaistuen muodon puuttuminen..)

KOKEMUKSET

Yhtenä ELOkolo -hankkeen tavoitteena on tarjota vertaistukea ja kokemusten jakamista lappilaisille erityisperheille. Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?

1 2 3

Ei ollenkaan onnistunut ☐ ☐ ☐ Erittäin onnistunut

Perustele kantasi

Yhtenä ELOkolo -hankkeen tavoitteena on tarjota tietoa ja informaatiota erityisperheille. Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?

1 2 3

Ei ollenkaan onnistunut ☐ ☐ ☒ Erittäin onnistunut

Perustele kantasi

Yhtenä ELOkolo -hankkeen tavoitteena on tarjota toiminnallista yhdessä tekemistä lapsilaisille erityisperheille. Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?

1 2 3

Ei ollenkaan onnistunut ☒ ☐ ☒ Erittäin onnistunut

Perustele kantasi

Yhtenä ELOkolo-hankkeen tavoitteena on tukea lappilaisten erityisperheiden henkistä jaksamista ja hyvinvointia. Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?

1 2 3

Ei ollenkaan onnistu- ☐ ☐ ☐ Erittäin onnistu-
nut nut

Perustele kantasi

Yhtenä ELOkolo-hankkeen tavoitteena on luoda uusia vertaistukiryhmiä ja -tapahtumia Rovaniemelle sekä Itä- ja Tunturi-Lappiin. Kuinka ELO on tässä mielestänne onnistunut?

1 2 3

Ei ollenkaan onnistu- ☐ ☐ ☐ Erittäin onnistu-

nut

nut

Perustele kantasi

VIESTINTÄ

Mistä Te saitte ensimmäisenä tiedon Erityislasten Omaiset ELO ry:n olemassa olost?

- ☐ Viranomaisilta, palveluntuottajilta..
- ☐ ELO:n Internetsivuilta
- ☐ ELO:n facebook -profiilista
- ☐ ELO:n kirjallisista materiaaleista (esitteet, raportit..)
- ☐ ELO:n hanketyöntekijöiltä
- ☐ ELO:sta kertovasta lehti- tai radiojutusta
- ☐ Ystävältä tai tuttavalta

Erityislasten Omaiset ELO ry:llä on monenlaisia viestintämuotoja. Mistä seuraatte mieluiten ELO:n uutisia ja tapahtumia? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- ☐ ELO:n Internetsivuilta
- ☐ ELO:n facebook - profiilista
- ☐ ELOlehdykkeestä

- ☐ ELO:n sähköpostiviesteistä
- ☐ ELO:n hanketyöntekijöiltä
- ☐ Muu:

TAVOITTEIDEN TÄYTTYMINEN

Mikä on mielestänne Erityislasten Omaiset ELO ry:n hankkeen tärkein saavutus? Valitse yksi - kaksi (1-2) parhaimmalta tuntuvaa vaihtoehtoa.

- ☐ Toiminnan laajeneminen Rovaniemeltä Itä- ja Tunturi -Lappiin
- ☐ Alueelliset vertaistapaamiset Lapissa
- ☐ Viestinnän monipuolistuminen
- ☐ ELOkolo -toimitila ja vertaistuen olohuone Rovaniemellä
- ☐ ELO -työntekijöiden antama ohjaus, tuki ja neuvonta
- ☐ Säännölliset perhetapahtumat Lapin alueella
- ☐ Tuettujen lomien mahdollistuminen Lappiin
- ☐ ELO:n vertaisperhetoiminnan käynnistyminen
- ☐ Muu:

Perustele kantasi

TULEVAISUUS

Koetteko, että Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnalle on tarvetta tulevaisuudessa?

- ☒ Kyllä
- ☐ Ei

Perustele kantasi

Mihin mielestänne Erityislasten Omaiset ELO ry:n toiminnan tulee jatkossa keskittyä?

Valitse yksi - kaksi (1-2) parhaimmalta tuntuva vaihtoehtoa.

1. ☐ Toiminnan laajentaminen entisestään (uusien alueiden haltuunotto, lisätyöntekijä alueelle..)
2. ☐ Palvelutuotantoon panostaminen (tilapäishoitopalvelut, avustajapalvelut..)
3. ☐ Vertaistukitoiminnan laatuun panostaminen
4. ☐ Kehittämistoiminta (asumispalvelut, alueelliset kehittämispäivät..)
5. ☐ Vaikuttamistoiminta (Edunvalvonta)
6. ☐ Haluamme, että toiminta jatkuu samanlaisena
7. ☐ Muu:

Perustele kantasi

MUU

Mitä muuta haluatte sanoa Erityislasten Omaiset ELO ry:n toimintaan liittyen?

Jos haluatte osallistua arvontaan, niin kirjoittakaa lopuksi vielä yhteystietonne; nimi, puhelinnumero ja sähköpostiosoite.

KIITOS VASTAUKSESTANNE!